



BIOÉTICA

CÁTIA MARIA ACÚRCIO FERNANDES

**CUIDAR DO DOENTE PALIATIVO NO DOMICÍLIO:
SOBRECARGA DO CUIDADOR INFORMAL**

**2º CURSO DE MESTRADO EM CUIDADOS PALIATIVOS
FACULDADE DE MEDICINA DA UNIVERSIDADE DO PORTO
PORTO, 2012**



BIOÉTICA

CÁTIA MARIA ACÚRCIO FERNANDES¹

**CUIDAR DO DOENTE PALIATIVO NO DOMICÍLIO:
SOBRECARGA DO CUIDADOR INFORMAL**

Tese de Mestrado apresentada para a
obtenção do grau de Mestre em Cuidados
Paliativos, sob a orientação do Professor
Doutor José Carlos Amado Martins.

**2º CURSO DE MESTRADO EM CUIDADOS PALIATIVOS
FACULDADE DE MEDICINA DA UNIVERSIDADE DO PORTO
PORTO, 2012**

¹ Estudante do II Mestrado em Cuidados Paliativos da Faculdade de Medicina da Universidade do Porto
Enfermeira no Centro Hospitalar e Universitário de Coimbra

PENSAMENTO

*“Há uma idade na vida
em que os anos passam demasiado depressa
e os dias são uma eternidade”*

Virginia Wolf

AGRADECIMENTOS

A concretização deste trabalho resultou de um esforço pessoal, que só foi possível graças a um grupo de pessoas que me acompanharam, encorajaram e ajudaram.

Gostaria de agradecer a todos os que me mostraram o caminho e me ajudaram a percorrê-lo...

Um agradecimento muito especial e sincero a todos os cuidadores informais de doentes paliativos, cujo seu contributo foi imprescindível para a realização deste trabalho.

Sem eles este trabalho não tinha sido possível.

Ao ACES Pinhal Litoral I - Pombal e à Cáritas Diocesana de Coimbra - Centro Social Comunitário Nossa Senhora dos Milagres pela disponibilidade demonstrada.

Ao Professor Doutor José Carlos Amado Martins, meu orientador, pela confiança, apoio e disponibilidade, bem como por todos os ensinamentos e orientações durante toda esta caminhada.

Ao Victor pela presença e apoio incondicional nos momentos essenciais da minha vida, e por ter compreendido que em alguns momentos é preciso fazer opções, e essas têm-se expressado por algumas ausências.

Aos meus pais por tudo aquilo que sou...

E a todos os familiares e amigos pela ajuda nos momentos difíceis e pelo apoio e carinho. Vocês sabem quem são...

Obrigada!

RESUMO

É fundamental refletirmos sobre o impacto do envelhecimento demográfico da população nas ditas sociedades modernas. O aumento da população com 65 anos ou mais, na população total, em detrimento da população jovem e/ou ativa, define o envelhecimento demográfico. Contudo o referido aumento da longevidade traz consigo uma maior prevalência de doenças crónicas e de dependências nas actividades de vida diária.

Assim podemos dizer que a rede social formal e informal é importante no que concerne à prestação de cuidados, sendo à família que cabe a responsabilidade de cuidar diária e ininterruptamente do doente paliativo, o que pode implicar um desgaste da saúde física e psicológica, podendo gerar sobrecarga no cuidador.

Cuidar é sem dúvida manter a vida, garantindo a satisfação de um conjunto de necessidades a ela indispensáveis, mas que são diversificadas na sua manifestação. Cuidar de quem cuida deverá ser uma preocupação e também uma responsabilidade de todos os profissionais de saúde.

Com este estudo pretendemos conhecer as características sociodemográficas dos cuidadores informais da área de abrangência do Agrupamento de Centros de Saúde - Pinhal Litoral I-Pombal e da Cáritas Diocesana de Coimbra - Centro Social Comunitário Nossa Senhora dos Milagres, bem como analisar a sobrecarga dos cuidadores informais de doentes em cuidados paliativos e a possível relação dessa sobrecarga com algumas variáveis, associadas quer ao doente paliativo bem como ao cuidador, e ao apoio recebido da rede formal de cuidados.

Trata-se de um estudo exploratório, de cariz quantitativo, descritivo-correlacional, com dimensão transversal, utilizando a escala de Zarit, e um questionário sociodemográfico, com uma amostra acidental constituída por 93 sujeitos

Os resultados obtidos são semelhantes aos apresentados por outros estudos, e referem que os cuidadores informais são maioritariamente do sexo feminino, com idades compreendidas entre os 35-50 anos, casados, com baixa escolaridade, sem vínculo contratual, maioritariamente filhos do doente paliativo, prestando cuidados 24 horas por dia, há mais de três anos, sendo o familiar doente dependente em 4 ou mais actividades de vida diária. Mais de metade dos cuidadores informais apresenta níveis de sobrecarga, corroborando outros estudos já efetuados.

Verificou-se a inexistência de relação entre a sobrecarga e as características sociodemográficas do cuidador informal, do doente paliativo e do apoio recebido da rede de cuidados formal. Embora existam diferenças, estas não são estatisticamente significativas.

Palavras-chave: sobrecarga; cuidador informal; doente paliativo;

ABSTRACT

It is essential to reflect on the impact of the populational aging in the so-called modern societies. The increase of the population aged 65 or over at the expense of young and / or active people, sets the ageing of global population. However this increase in longevity brings with it a higher prevalence of chronic conditions and dependency in daily life activities.

So we can say that the formal and informal social network is important in terms of care, and it's the family that is responsible for the daily care to the palliative patient continuously, which may imply a physical and psychological health erosion, which can generate burden on the caregiver. Caring is undoubtedly sustain life, guaranteeing the satisfaction of a set of essential needs, but that have diverse manifestations. Caring for carers should be a concern and also a responsibility of all health professionals.

With this study we want to know the sociodemographic characteristics of informal caregivers in the area covered by the Agrupamento de Centros de Saúde - Pinhal Litoral I- Pombal e da Cáritas Diocesana de Coimbra - Centro Social Comunitário Nossa Senhora dos Milagres, as well as analyse the burden of informal caregivers of patients in palliative care and the possible impact of this overhead with some variables associated with both the patient and the palliative caregiver, and the support received by the formal care.

This is an exploratory study, quantitative in nature, descriptive, correlational, with transverse dimension, using the Zarit scale, and a sociodemographic questionnaire with a sample consisting in 93 accidental subjects.

The results are similar to those reported by other studies, and reported that the informal caregivers are mostly female, aged between 35-50 years old, married, low education, no contractual relationship, mostly children of the palliative patient, providing care 24 hours a day, from more than three years, with a sick family member dependent on four or more daily life activities. More than half of informal caregivers had levels of burden, corroborating other studies already carried out.

There were no significant relationship between the burden and the sociodemographic characteristics of the informal caregiver, palliative patient and support received from the network of formal care. Although there are differences that aren't statistically significant.

Keywords: burden, informal caregiver, palliative patient;

SIGLAS

ACES- Agrupamento de Centros de Saúde

AVD's- Atividades de Vida Diária

CI- Cuidador Informal

CIPE- Classificação Internacional para a Prática de Enfermagem

CP- Cuidados Paliativos

EC- Expetativas Face ao Cuidar

ESC- Escala de Sobrecarga do Cuidador

ESEnfC- Escola Superior de Enfermagem de Coimbra

INE- Instituto Nacional de Estatística

IPC- Impacto na Prestação de Cuidados

OMS- Organização Mundial Da Saúde

PA- Perceção de Autoeficácia

RI- Relação Interpessoal

RNCCI- Rede Nacional de Cuidados Continuados Integrados

SNS- Serviço Nacional de Saúde

ÍNDICE DE FIGURAS

Figura 1 - As três componentes essenciais dos cuidados paliativos, ligadas pelo “cimento” da comunicação apropriada.	43
Figura 2 - Relações entre as terapias que modificam a doença, os cuidados de suporte e os cuidados paliativos	45

ÍNDICE DE GRÁFICOS

Gráfico 1 - Grau de satisfação dos CI com a equipa de Enfermagem nas Instituições X e Y. 96

ÍNDICE DE QUADROS

Quadro 1 - Distribuição dos sujeitos segundo o sexo.....	69
Quadro 2 - Estatística descritiva relativa à idade dos CI.....	70
Quadro 3 - Distribuição dos CI de acordo com a faixa etária.	70
Quadro 4 - Distribuição dos CI de acordo com o estado civil.	71
Quadro 5 - Distribuição dos CI de acordo com as habilitações literárias.	71
Quadro 6 - Distribuição dos cuidadores informais de acordo com a atividade profissional.....	72
Quadro 7 - Distribuição dos cuidadores informais de acordo com a coabitação.	73
Quadro 8 - Distribuição dos CI de acordo com a origem do rendimento mensal.	73
Quadro 9 - Distribuição dos CI de acordo com a origem do rendimento mensal.	74
Quadro 10 - Distribuição dos CI de acordo com a caracterização do local de residência.....	74
Quadro 11 - Distribuição dos CI de acordo com o grau de parentesco com o doente paliativo. .	75
Quadro 12 - Distribuição dos CI de acordo com o tempo há que presta cuidados ao doente paliativo.	75
Quadro 13 - Distribuição dos CI de acordo com as horas que por dia presta cuidados ao doente paliativo.	76
Quadro 14 - Distribuição dos doentes paliativos de acordo com o grau de dependência.....	76
Quadro 15 - Distribuição dos CI de acordo com o apoio recebido pela rede de cuidados formais.	77
Quadro 16 - Distribuição dos CI de acordo com o grau de satisfação com a Equipa de Enfermagem.	77
Quadro 17 - Distribuição dos CI de acordo com o apoio prestado pelo Centro de Saúde com vista à diminuição da sobrecarga.	78
Quadro 18 - Consistência interna da ESC.	78
Quadro 19 - Consistência interna da ESC por itens.....	79
Quadro 20 - Estatística descritiva da ESC por dimensões e no global.....	80
Quadro 21 - Classificação da sobrecarga dos CI.....	80
Quadro 22 - Teste de correlação de <i>Pearson</i> entre as variáveis sobrecarga do CI e a idade.	81
Quadro 23 - Teste <i>t de Student</i> entre as variáveis da ESC e o sexo do CI.	82
Quadro 24 - Estatística descritiva e Teste ANOVA entre as variáveis da ESC e o estado civil do CI.....	83
Quadro 25 - Estatística descritiva e Teste ANOVA entre as variáveis da ESC e as habilitações literárias do CI.	84

Quadro 26 - Estatística descritiva e Teste ANOVA entre as variáveis da ESC e o vínculo contratual do CI.	85
Quadro 27 - Estatística descritiva e Teste ANOVA entre as variáveis da ESC e o escalão de rendimento mensal do CI.	86
Quadro 28 - Estatística descritiva e Teste ANOVA entre as variáveis da ESC e a área de residência do CI.....	88
Quadro 29 -Estatística descritiva e Teste ANOVA entre as variáveis da ESC e o grau de parentesco do CI com o doente paliativo.	89
Quadro 30 - Teste de correlação de <i>Pearson</i> entre as variáveis tempo de cuidados/ horas por dia a cuidar do doente paliativo e a sobrecarga do CI.	90
Quadro 31 - Estatística descritiva e Teste ANOVA entre as variáveis da ESC e o grau de dependência do doente paliativo.	91
Quadro 32 - Estatística descritiva e Teste ANOVA entre as variáveis da ESC e o apoio recebido da rede formal.....	93
Quadro 33 - Estatística descritiva e Teste ANOVA entre as variáveis da ESC e o grau de satisfação com os cuidados prestados pela Equipa de Enfermagem.	95
Quadro 34 - Grau de satisfação dos CI com a equipa de Enfermagem nas Instituições X e Y.	96
Quadro 35 - Estatística descritiva referente aos níveis de sobrecarga por apoio prestado pelo Centro de Saúde com vista à diminuição da sobrecarga.	98

SUMÁRIO

INTRODUÇÃO.....	13
I PARTE – ENQUADRAMENTO TEÓRICO	15
1. A ARTE DE ENVELHECER	16
1.1. Perspetiva Global Do Envelhecimento	16
1.2. O Contexto Português - Aspetos Demográficos	17
2. A FAMÍLIA COMO CUIDADOR INFORMAL E O CUIDAR.....	21
2.1. A Família Como Sistema.....	22
2.2. Funções Da Família	25
2.3. Impacto Da Doença Crónica Na Família.....	27
2.4. Sobrecarga Do Cuidador Informal.....	30
2.5. Estratégias De Intervenção Nos Cuidadores	36
3. O DOENTE TERMINAL E OS CUIDADOS PALIATIVOS	41
3.1. O Doente Terminal.....	41
3.2. Os Cuidados Paliativos.....	42
3.3. A Família Como Elemento Central Em Cuidados Paliativos.....	47
II PARTE – METODOLOGIA.....	50
4. PROCEDIMENTOS METODOLÓGICOS	51
4.1. Objetivo Geral E Tipo De Estudo.....	51
4.2. População E Amostra.....	52
4.3. Objetivos, Questões E Hipóteses De Investigação	53
4.4. Variáveis Do Estudo.....	56
4.4.1. Variáveis Dependentes.....	56
4.4.2. Variáveis Independentes	56
4.5. Operacionalização Das Variáveis.....	57
4.6. Instrumentos De Colheita De Dados: Apreciação E Validade.....	64

4.6.1.	Questionário Sociodemográfico	64
4.6.2.	Escala De Zarit.....	65
4.7.	Procedimentos De Colheita De Dados	66
5.	TRATAMENTO ESTATÍSTICO	68
6.	APRESENTAÇÃO E ANÁLISE DOS DADOS	69
6.1.	Características Sociodemográficas Do Cuidador Informal Do Doente Paliativo No Domicílio	69
6.2.	Sobrecarga Do Cuidador.....	78
6.3.	Resposta Às Questões E Hipóteses De Investigação.....	80
7.	DISCUSSÃO DOS RESULTADOS	100
7.1.	Caraterísticas Dos Cuidadores Informais	101
7.2.	Sobrecarga Do Cuidador.....	105
7.3.	Resposta Às Questões E Hipóteses De Investigação.....	106
8.	LIMITAÇÕES DO ESTUDO E IMPLICAÇÕES PARA A ENFERMAGEM.....	114
9.	CONSIDERAÇÕES FINAIS.....	115
	REFERÊNCIAS BIBLIOGRÁFICAS	119

ANEXOS

ANEXO I – QUESTIONÁRIO SÓCIO-DEMOGRÁFICO E ESC

ANEXO II – PEDIDO DE AUTORIZAÇÃO PARA APLICAÇÃO DOS QUESTIONÁRIOS AO ACES - PINHAL LITORAL I - POMBAL

ANEXO III - PEDIDO DE AUTORIZAÇÃO PARA APLICAÇÃO DOS QUESTIONÁRIOS À CÁRITAS DIOCESANA DE COIMBRA – CENTRO SOCIAL COMUNITÁRIO NOSSA SENHORA DOS MILAGRES

ANEXO IV - PEDIDO DE AUTORIZAÇÃO PARA APLICAÇÃO DA ESC

ANEXO V – CONSENTIMENTO INFORMADO

ANEXO VI – PARECER DA COMISSÃO DE ÉTICA DA UNIDADE DE INVESTIGAÇÃO EM CIÊNCIAS DA SAÚDE – ESCOLA SUPERIOR DE ENFERMAGEM DE COIMBRA

INTRODUÇÃO

Se durante décadas era o hospital que dava resposta às necessidades dos doentes, nos dias de hoje, com as alterações das políticas de saúde, os novos desafios quanto aos cuidados a prestar aos doentes, o aumento da longevidade da população e consequente aumento das doenças crónico-degenerativas, algumas das quais incapacitantes e sem resposta curativa, a realidade alterou-se sendo necessário uma maior participação das famílias no que diz respeito aos cuidados de saúde.

Num país onde a escassez de recursos é um fato, as redes de apoio informal surgem no panorama da realidade após a alta, como estrutura a valorizar. É neste contexto que os membros da família, amigos, vizinhos ou pessoas significativas se tornam de vital importância na satisfação das necessidades físicas, psíquicas e sociais do doente.

A problemática da doença terminal surge quando estamos perante uma situação irreversível, em que a doença já não responde aos tratamentos curativos. É nesta ótica que surgem os cuidados paliativos (CP), onde os sintomas são atenuados com tratamentos cujo principal intuito consiste em promover conforto, estendendo-se muito para além do alívio dos sintomas físicos. Este tipo de cuidados preconiza integrar aspetos físicos, psicológicos e espirituais do tratamento, de modo a que os doentes se possam adaptar à sua morte iminente de forma completa e construtiva, tanto quanto possível (Twycross, 2003).

A adaptação a esta fase da vida impõe à família desafios dolorosos, pela constatação do aumento gradual da incapacidade da pessoa doente, conduzindo-o a uma total dependência e a uma ideia de morte iminente (Twycross, 2003).

O doente paliativo devido a alterações ao nível da integridade física e psicológica, encontra-se habitualmente dependente de uma pessoa, cujo esforço e disponibilidade são essenciais para a manutenção da sua qualidade de vida, denominando-se esta pessoa por cuidador informal. Este é o único responsável pela promoção da saúde e bem-estar, pela procura do equilíbrio e pela satisfação das necessidades humanas básicas (Brito, 2002).

No entanto, para estes indivíduos, o cuidar apresenta aspetos positivos e negativos. Os primeiros incluem o crescimento e desenvolvimento pessoal do cuidador, da sua autonomia, a melhoria do autocontrolo, das relações e dos sentimentos positivos com os outros. As repercussões negativas centram-se sobretudo em sintomatologia depressiva, em exaustão, mudanças económicas, alteração dos objetivos pessoais e em sobrecarga (Brito, 2002).

É com base nestes pressupostos que surge a vontade de conhecer melhor a realidade do cuidador informal, de forma a aumentar os conhecimentos nesta temática para melhor cuidar de quem cuida.

Ao realizar esta investigação é nosso propósito: analisar a sobrecarga dos cuidadores informais de doentes em cuidados paliativos e a possível relação dessa sobrecarga com algumas variáveis, associadas quer ao doente paliativo bem como ao cuidador, e ao apoio recebido da rede formal de cuidados.

Trata-se de um estudo exploratório com uma abordagem do tipo quantitativo, descritivo-correlacional, com dimensão transversal, com vista à obtenção de resultados válidos, sendo este um esquema fundamental que orienta a perspectiva que o investigador dá ao seu estudo.

A nossa população alvo é constituída por 93 cuidadores informais de doentes paliativos no domicílio, que aceitaram participar voluntariamente no estudo entre 8 de Setembro de 2011 e 5 de Março de 2012, sempre que as equipas do Agrupamento de Centros de Saúde (ACES) Pinhal Litoral I – Pombal e da Cáritas Diocesana de Coimbra - Centro Social Comunitário Nossa Senhora dos Milagres tiveram disponibilidade e recursos para a aplicação do instrumento de colheita de dados.

Esta dissertação está organizada em três partes. Numa primeira parte apresentaremos a moldura teórica que serve de base ao nosso estudo. Numa segunda parte abordaremos a metodologia utilizada, ou seja, explicitaremos os procedimentos metodológicos, os objetivos e tipo de estudo, as questões e hipóteses de investigação, a população e amostra, as variáveis do estudo, os instrumentos de colheita de dados, o tratamento estatístico, a apresentação e análise dos dados e a discussão dos resultados. Abordaremos as limitações do estudo e por último apresentaremos as considerações finais.

I PARTE – ENQUADRAMENTO TEÓRICO

1. A ARTE DE ENVELHECER

O envelhecimento da sociedade é uma realidade inquestionável, fruto de uma maior longevidade humana, à qual se associam índices de dependência acrescidos em função do agravamento da morbilidade adquirida previamente e de uma maior vulnerabilidade. A família, habitual suporte de cuidados, sofreu alterações significativas nas últimas décadas, com a mulher como principal cuidadora, a assumir outras funções e, por conseguinte, a impor dificuldades acrescidas à prestação de cuidados no domicílio.

Esta nova realidade traduz-se numa maior necessidade de pensar em formas de assistência que promovam a manutenção da qualidade de vida, de preferência no domicílio, e que não provoquem sobrecarga na família, de forma a diminuir a sua vulnerabilidade física e psicológica (Brito, 2002).

1.1. Perspetiva Global Do Envelhecimento

A sociedade atual caracteriza-se pelo envelhecimento demográfico, transversal nas sociedades, em consequência do aumento da esperança média de vida e do declínio da natalidade

Em Portugal, nos últimos 40 anos, a população idosa, com mais de 65 anos, duplicou, representando atualmente cerca de 19% da população total. De acordo com o Instituto Nacional de Estatística (INE), por volta do ano 2050 este grupo representará 32% da população do país. Os avanços científicos proporcionados pelo desenvolvimento em várias áreas, em particular pelas ciências da saúde, contribuíram de forma decisiva para o prolongamento da vida a qual está associada a um crescimento da população idosa, sendo uma vitória inegável das sociedades ditas desenvolvidas.

O aumento da longevidade na sociedade atual, impõe alguns desafios, em diversos domínios, dos quais se destacam o da saúde e o da prestação de cuidados. Ao nível da saúde, na medida em que esta representa um recurso adaptativo e essencial para o idoso ter um envelhecimento dito normal, ou seja, em que as alterações biológicas ocorrem com a idade e que não são afetadas pela doença e pelas influências ambientais e ao nível da prestação de cuidados, porque com o avançar da idade aumenta o risco de doença, e consequentemente um maior nível de dependência, ao qual se associa uma maior necessidade de cuidados formais e informais (World Health Organization, 2001).

O declínio das funções cognitivas associadas ao envelhecimento, também está relacionado com fatores externos comportamentais, ambientais e sociais. Estes fatores são responsáveis pelo aparecimento de múltiplas situações de doença e de incapacidade (Relvas, 2002).

Quando associamos o envelhecimento à dependência, é fundamental criar condições necessárias para que a assistência nas atividades de vida diária (AVD's) promovam a dignidade a quem cuida e é cuidado. Assim, é de extrema importância que os profissionais de saúde capacitem os cuidadores informais (CI) com competências cognitivas (informação), instrumentais (saber fazer) e pessoais (saber lidar com) (Brito, 2002).

O aumento do número de idosos e do índice de dependência terá como consequência inevitável um aumento do número de cuidadores informais. Não menos relevante, é a importância de sensibilizar as famílias para os efeitos positivos associados à manutenção do idoso dependente no seu ambiente familiar. Porém, para que esta realidade seja possível, é imperterível criar condições que permitam dotar os cuidadores dos conhecimentos indispensáveis para um cuidar de qualidade, que passam, em grande parte, pelas condições ambientais, económicas, sociais, de informação, de competências e de apoio formal (Relvas, 2002).

1.2. O Contexto Português - Aspetos Demográficos

À semelhança de outros países, o número de idosos em Portugal tem vindo a aumentar, por conseguinte é importante refletir sobre o impacto do envelhecimento demográfico da população nas sociedades ditas modernas (Brito, 2002).

No final do século XX, a organização da população Portuguesa apresentava características da fase final da transição demográfica: o duplo envelhecimento no topo e na base. As projeções sobre a população portuguesa sugerem um aumento continuado do envelhecimento da população, essencialmente em consequência das baixas taxas de natalidade e do possível aumento da esperança média de vida (Sequeira 2010).

Esta tendência tem como consequência direta o desequilíbrio entre gerações. O fenómeno do duplo envelhecimento da população é caracterizado pelo aumento da população idosa e pela redução da população jovem. Na década de 80, cerca de $\frac{1}{4}$ da população pertencia ao grupo etário mais jovem (0-14 anos), e apenas 11,4% estava incluída no grupo etário dos mais idosos (com 65 ou mais anos). Em 2011, Portugal apresentava cerca de 15% da população no grupo etário mais jovem (0-14 anos) e cerca de 19% da população tem 65 ou mais anos de idade (INE, 2011).

Entre 2001 e 2011 verificou-se uma redução da população jovem (0-14 anos de idade) e da população jovem em idade ativa (15-24 anos) de, respetivamente 5,1% e 22,5%. Em contrapartida, aumentou a população idosa (com 65 anos ou mais), cerca de 19,4%, bem como o grupo da população situada entre os 25-64 anos, que cresceu 5,3% (INE, 2011).

A região Centro é das mais envelhecidas, juntamente com a região do Alentejo, com uma percentagem da população com 65 ou mais anos a rondar os 22,5%.

A distribuição da população por sexo, relativamente ao grupo etário, mantém um padrão semelhante ao da década passada. Nos grupos etários mais jovens (até 24 anos) predominam os homens, relativamente às mulheres, 13,1 % contra 12,6% do total da população. Nos grupos etários com idades mais avançadas esta tendência inverte-se e passam a predominar as mulheres, relativamente aos homens. No grupo dos 25-64 anos de idade, a percentagem de mulheres é de 28,5% e a de homens é de 26,6%. Também no grupo etário dos 65 ou mais anos verifica-se a predominância das mulheres, 11%, face aos homens, 8% (INE, 2011).

O índice de dependência total é um indicador que permite uma perceção sobre o esforço que a sociedade exerce sobre a população ativa. Os resultados dos Censos 2011 permitem quantificar que o esforço da sociedade sobre a população ativa se agravou na última década em 4% e que, a menos que se verifique uma inversão da diminuição da natalidade, este indicador tenderá a agravar-se.

Os Censos provisórios de 2011 revelam que, na última década, o índice de dependência total aumentou de 48 em 2001 para 52 em 2011. O agravamento do índice de dependência total é resultado do aumento do índice de dependência de idosos que aumentou cerca de 21% na última década.

Estes resultados refletem o perfil demográfico do país caracterizado por um aumento da população mais idosa e pela diminuição da população mais jovem, motivado sobretudo pela diminuição da natalidade.

O envelhecimento da população representa um dos fenómenos demográficos mais preocupantes das sociedades modernas do século XXI. Este fenómeno tem marcadamente reflexos de âmbito socioeconómico com impacto no desenho das políticas sociais e de sustentabilidade, bem como alterações de índole individual através da adoção de novos estilos de vida (INE, 2011).

Em Portugal, a proporção da população com 65 ou mais anos é, em 2011, de 19%. Este valor contrasta com os 8% verificados, em 1960, e com os 16% da década anterior.

O índice de envelhecimento da população reflete também esta tendência. Em 2011 o índice de envelhecimento acentuou o predomínio da população idosa sobre a população jovem.

Em 2011, o maior grupo da população (47%) era casado. O grupo dos indivíduos solteiros é o 2º mais representativo com 40%. As restantes categorias do estado civil, divorciado e viúvo, aparecem com uma expressão muito menor, respetivamente 6% e 7%. A composição do estado civil por sexo segue genericamente o mesmo padrão. O estado civil de casado predomina tanto no grupo dos homens como no das mulheres e o grupo dos solteiros é o segundo mais importante estado civil em ambos os sexos (INE, 2011).

No grupo dos solteiros predominam os homens com 51,6% contra 48,4% de mulheres.

Outra das diferenças entre homens e mulheres diz respeito ao estado civil de divorciado e de viúvo. As mulheres são maioritárias, com 58,6% do total da população divorciada e 81% da população viúva (INE, 2011).

O nível de instrução atingido pela população em Portugal progrediu de forma muito expressiva na última década. Relativamente aos Censos 2001, observa-se um recuo da população com níveis de instrução mais reduzidos, designadamente até ao ensino básico 2º ciclo e um aumento dos níveis de qualificação superiores. A população apurada nos Censos provisórios de 2011 que possui o ensino superior completo quase duplicou na última década. Passámos das 674 094 pessoas que eram detentoras do ensino superior completo para as 1 262 449 (INE, 2011).

Também os níveis de qualificação correspondentes ao ensino básico 3º ciclo e ao ensino secundário registaram progressos na última década, embora menos expressivos de, respetivamente 18% e 19% (INE, 2011).

Em Portugal, a população que possui o ensino superior representa cerca de 12% e a população que possui o ensino secundário completo representa cerca de 13%.

Os níveis de instrução correspondentes ao 3º e 2º ciclo atingem cerca de 16% e 13% da população, respetivamente. O ensino básico, 1º ciclo, corresponde ao nível de ensino mais elevado e concluído por 25% da população. Enquanto a população sem qualquer nível de ensino corresponde a 19%.

Na última década acentuaram-se as transformações que se vinham operando na família e no lugar que esta ocupa na sociedade. Em contrapartida, as famílias são hoje menos numerosas. A dimensão média das famílias em 2011 é de 2,6 (INE, 2011).

As famílias de maior dimensão têm vindo a perder expressão ao longo das últimas décadas. Em 2011 as famílias com 5 ou mais pessoas representavam 6,5% enquanto em 2001 esse valor era de 9,5% e em 1991 de 15,4%. Em sentido oposto, aumentou a importância das famílias de menor dimensão, com 1 pessoa e 2 pessoas, cuja representação é em 2011 de respetivamente, 21,4% e 31,6% (INE, 2011).

A sociedade não parece preparada para dar resposta adequada aos inúmeros problemas que surgem nos mais variados sectores. Por outro lado, ao nível das experiências individuais, a qualidade de vida de muitas pessoas está posta em causa, seja por sofrerem elas mesmas de doenças próprias da idade, seja por terem de cuidar de familiares doentes com alto grau de dependência.

Se a sobrecarga de trabalho não for partilhada com outros familiares, o cuidador tende a afastar-se progressivamente do seu mundo, passando a viver de rotinas.

Assim, podemos concluir que é urgente cuidar dos cuidadores, para que estes possuam uma vida com mais qualidade, ficando toda a sociedade a ganhar com isso (Relvas, 2002).

2. A FAMÍLIA COMO CUIDADOR INFORMAL E O CUIDAR

É no seio da família que nascemos, crescemos e morremos, é nela que iniciamos o processo de socialização, na interação com os outros, na vivência das emoções e afetos. É também nela que procuramos o apoio que necessitamos para ultrapassar os momentos de crise que vão surgindo ao longo das nossas vidas.

A doença exige uma readaptação muitas vezes problemática com repercussões na dinâmica individual e familiar (Simões, 2003).

O CI pode ser uma pessoa da família, um amigo e que é responsável pela assistência e prestação de cuidados à pessoa doente ou dependente, de forma não antecipada e não remunerada (Rodrigues, 2011).

Cerqueira (2005) acrescenta que as pessoas estão unidas não só por ligações de consanguinidade, mas também afetivas. Estas definições ainda são complementadas por Santos (2005) que refere que não são apenas os laços sentimentais, mas também a proximidade geográfica, a convivência numa residência e a utilização das mesmas redes de apoio. Figueiredo (2007) refere que os CI realizam cuidados que excedem o que é considerado habitual, ou seja, é uma assistência nas AVD's.

A literatura não diferencia o agente que presta os cuidados de forma informal, ou seja o CI, e o prestador de cuidados informais. Na realidade não existem diferenças objetivas que clarifiquem o conteúdo de um ou de outro, apenas se trata de uma alteração de léxico, com a mesma correspondência semântica (Sequeira, 2010).

Neri e Carvalho (2002) fazem outro tipo de diferenciação, de acordo com o contexto de cuidar. Assim faz a distinção entre o CI principal/primário, cuidador secundário e o cuidador terciário, sugerindo desta forma uma rede de cuidadores e não apenas um único cuidador.

O cuidador principal/primário é aquele sobre o qual é depositada a responsabilidade pela prestação de cuidados, ou seja, cabe-lhe a ele a responsabilidade total de supervisionar, orientar, acompanhar e/ou cuidar diretamente a pessoa que necessita de cuidados.

Carrero (2002) define o cuidador principal como a pessoa que realiza a maior parte dos cuidados, sem remuneração e sobre o qual recai a responsabilidade de cuidar.

O cuidador secundário é alguém que ajuda na prestação de cuidados de forma ocasional ou regular, mas não lhe é atribuída a responsabilidade de cuidar, ou seja, são elementos que prestam apoio ao cuidador principal. Esta ajuda pode ser ao nível da prestação direta de cuidados ou a outro nível, como económico e apoio em atividades de lazer e sociais (Neri e Carvalho 2002).

O cuidador terciário é desempenhado por um familiar, amigo ou vizinho próximo que ajuda de forma esporádica ou somente quando solicitado, nomeadamente em situações de emergência, sem qualquer tipo de responsabilidade pelo cuidar.

Martim (2002) divide os CI em primários e secundários. Define cuidador primário como “...aquele que realiza mais de 50% dos cuidados informais recebidos pela pessoa dependente, sendo uma entidade única e responsável por tarefas como: transporte, lides domésticas, preparação da comida, lavagem das roupas, cuidados pessoais e/ou suporte financeiro...” (pág. 169) e cuidador secundário como sendo aquela pessoa que não tem a responsabilidade principal dos cuidados. Esta pessoa serve de apoio ao cuidador principal, podendo existir vários cuidadores secundários para a mesma pessoa recetora de cuidados. Cerqueira (2005) faz referencia à existência de cuidadores terciários, podendo ser um familiar, amigo ou outra pessoa próxima, que ajuda de forma esporádica e apenas quando solicitado em situações de emergência, mas sem qualquer responsabilidade na tarefa de cuidar.

Cuidar de alguém implica estar exposto às consequências associadas a uma relação de prestação de cuidados. Contudo, apesar do interesse para a manutenção da saúde e do bem-estar do doente, constata-se que os apoios estruturados das organizações de saúde, tendo como alvo os cuidadores informais, ainda são pontuais, o que não permite otimizar o seu potencial (Rodrigues, 2011).

O ato de cuidar de alguém, embora nobre, reveste-se de um risco substancial de doenças, sejam estas físicas ou mentais, e é o CI que assume as maiores responsabilidades. Cuidar é um ato complexo e multidisciplinar, que reporta para várias vertentes tais como: relacional, ética, sociocultural, afetiva, terapêutica e técnica. Estas vertentes incluem as instrumentais (transporte, gestão do dinheiro, tarefas domésticas) e as de cuidados pessoais, sendo assim um cuidado extraordinário (Cerqueira, 2005).

Desta forma, Figueiredo (2007), distinguiu o conceito de cuidar e o de prestar cuidados. O primeiro corresponde a uma componente afetiva da prestação de cuidados e a segunda compreende uma dimensão comportamental. É ao CI a quem estão reservados os trabalhos de rotina e que detém toda a responsabilidade dos cuidados prestados.

2.1. A Família Como Sistema

A função de cuidar ao longo dos tempos tem estado associada à família. É neste contexto que habitualmente se assimila o papel de cuidador. Assim, tradicionalmente verificam-se algumas diferenças entre o sexo, cabendo à mulher a responsabilidade pelas tarefas domésticas, e ao

homem a responsabilidade pelo sustento da casa. Apesar de algumas modificações no contexto social atual o cuidar continua a ser preferencialmente exercido pelo sexo feminino (Lage, 2005).

A família tem sido a principal responsável pela manutenção da autonomia dos seus membros, o que implica a prestação de cuidados em determinados contextos. Após um período em que a prestação de cuidados ficou quase em exclusivo sob a tutela das instituições de saúde, atualmente verifica-se a predominância destes no domicílio, como estratégia para a promoção da autonomia e da dignidade. Assim, a família reassume o papel de responsável principal pela prestação de cuidados aos seus dependentes (Joel, 2002).

A família constitui o grupo primário básico de apoio e que tem o papel de maior relevância no cuidado a longo prazo, nomeadamente nas dependências associadas a uma doença crónica.

Não podemos esquecer que a noção de família engloba todos os grupos cujas relações assentam na confiança, no apoio mútuo e num destino comum. A família deve ser vista como um todo, em que o todo é mais do que a soma dos elementos que a constituem, fazendo a família parte integrante de outros macrossistemas, com os quais interage e se relaciona (Lage, 2005).

Assim, o CI é frequentemente um membro da família ou alguém muito próximo do doente, que na generalidade das vezes fica responsável de forma sistemática e por vezes solitária, sem ajuda direta de outros membros da família (Lage, 2005).

Na maioria das famílias a escolha do cuidador é feita de forma subtil, influenciada pelas características e experiências pessoais de cada membro da família, e pelo contexto em que se encontra (Santos, 2003).

Atualmente, com as alterações significativas no âmbito da família, verificaram-se mudanças, sendo de ressaltar o predomínio das famílias nucleares, com uma maior incidência de situações caracterizadas pela instabilidade conjugal, casamentos mais tardios, maior número de famílias monoparentais e menor número de filhos. A carreira profissional assume um maior relevo em função da necessidade relacionada com a necessidade de emprego, devido à competitividade do mercado laboral (Santos, 2003).

O aumento das famílias monoparentais, reconstruídas e de novas formas de convivência, terá como consequência inevitável a modificação do conceito tradicional de rede familiar, baseada sobretudo em laços parentais, para passar a ser definido pelos laços sentimentais, de proximidade geográfica e de coabitação. Esta nova realidade terá certamente repercussões no cuidador no futuro (Neri e Carvalho, 2002).

Outro aspeto a ter em conta é que cuidar em casa de um doente paliativo dependente durante 24 horas, sem pausa, é uma tarefa complicada para ser exercida por uma pessoa sozinha, com poucos apoios ou serviços que possam responder às suas necessidades. O cuidador necessita de

orientação de como proceder em situações difíceis, e receber em casa a visita de profissionais de saúde para a supervisão de tarefas e capacitação (Neri e Carvalho, 2002).

Cuidar no domicílio é uma tarefa muito exigente, sendo necessário que os profissionais de saúde estejam atentos para as mudanças sociais e económicas que têm vindo a transformar as estruturas familiares, podendo estas afetar o papel tradicional do cuidador (Karsch, 2003).

Como já foi referido anteriormente, as estruturas familiares estão a sofrer modificações rápidas por diversos motivos, pelo que o estudo das famílias tem constituído um vasto campo de pesquisa em diferentes áreas do conhecimento. Especialmente na área da saúde, esse estudo assume um papel de extrema importância, pois trabalhar com pessoas de uma forma mais integrada e apresentar melhoria da sua situação no processo de viver, é preciso conhecer o seu modo de vida e desta forma compreendê-la na sua diversidade e complexidade (Silveira, Caldas e Carneiro, 2006).

A família é uma unidade social complexa, e a diversidade dos aspetos que a envolve faz reconhecer que pouco se sabe da sua realidade, nomeadamente porque cada família tende a criar o seu próprio ambiente.

Neste sentido Budó e Resta (2004) afirmam que a família é um sistema de saúde, para os seus membros, e contém um modelo explicativo de saúde/doença que concebe um conjunto de valores, crenças, conhecimentos e práticas que guiam as ações da família na promoção da saúde dos seus membros, na prevenção e no tratamento da doença.

Reportando-se às mudanças na família e na vida do cuidador familiar principal, o autor referido anteriormente, evidencia os transtornos no relacionamento dos familiares quando um dos seus membros adoece. As pessoas lidam com o aparecimento e a evolução da doença pautadas por crenças, mitos, normas e papéis estabelecidos, que fazem parte da dinâmica familiar. Enquanto em algumas famílias a regra é dividir as responsabilidades, em outras, é obrigação cuidar dos pais ou parentes. Tendo em conta a atual pluralidade de modelos de família, as reações são as mais variadas e refletem também o contexto económico e sociocultural atual (Lage, 2005).

As mudanças no sistema familiar são causadoras de crises e ruturas. O ritmo de vida da família é modificado pela doença. A adaptação a essa nova situação não se faz de imediato e o acompanhamento da família torna-se necessário (Lage, 2005).

A Enfermagem assume um papel de extrema importância no acompanhamento do doente paliativo, sobretudo como educador em saúde inserido em contexto familiar. O planeamento e readaptação são necessários perante as diversas dinâmicas familiares existentes e os contextos. É importante ter noção que a educação é um processo lento, cujo retorno não é imediato, pois para além de um processo árduo, encontra-se ampliado para a família como um todo (Lage, 2005).

É importante preparar o doente paliativo mas também a pessoa que vai assumir o papel de cuidador, não só no que concerne aos problemas de saúde que está a vivenciar, mas também para as mudanças que essa situação implica em termos de disponibilidade familiar, do espaço físico de acolhimento da pessoa (Lage, 2005).

O enfermeiro deve fazer uma observação cuidada dos dados referentes aos cuidadores e considerar o conhecimento que este tem da doença e cuidados a ter no domicílio, através das suas percepções e cuidados culturais, para então estabelecer um plano de cuidados adequado, como propõe Budó e Resta (2004).

Um dado importante a ter em conta no processo educativo em saúde com os doentes e seus cuidadores diz respeito à escolaridade. Trabalhar educação para a saúde com pessoas que possuem limitações na compreensão, torna necessária a criação de alternativas que facilitem a percepção dos mesmos relativamente aos cuidados a prestar no domicílio (Budó e Resta, 2004).

É essencial uma nova organização familiar para que se possam dar respostas adequadas às necessidades do doente. Não existe um padrão familiar de resposta, trata-se apenas de respostas à situação de doença, processando a seu tempo, a escolha do cuidador ou a revelação do mesmo, no seio da família. Habitualmente, o cuidador é oriundo da família, também denominado de CI, ou seja, sem formação na área da saúde (Karsch, 2003).

A família deve receber suporte não apenas para aprender a cuidar do doente, mas sobretudo deve ser capacitada de competências para enfrentar, compreender, partilhar a situação de doença, ajudando-a a lidar com os seus próprios problemas, conflitos, medos e aumentos de responsabilidade (Karsch, 2003).

É importante perceber que o impacto da doença influencia tanto a pessoa doente como a sua família. As repercussões da doença na família, não só emocionais, mas também físicas e económicas, mostram o quanto é necessário encontrar estratégias e habilidades potenciais que possam ser adaptadas a esta nova situação, seja ela temporária ou definitiva, que vai ser vivenciada. Cabe ao enfermeiro mostrar-se disponível para partilhar esta procura, apoiar, fortalecer e orientar o doente e família sempre que se sintam mais fragilizados (Sequeira, 2010).

2.2. Funções Da Família

Tradicionalmente consideram-se dois tipos de família, a interna e a externa, consistindo a primeira na proteção dos seus membros, proporcionando apoio e segurança, através do amor, aceitação, interesse e compreensão. É através dos afetos que se desenvolvem os sentimentos de

pertença, que nos fazem sentir sermos desta e não de outra família. A função externa visa a assimilação e transmissão de cultura (Simões, 2003).

A garantia de proteção dos seus membros é uma função da família, certamente que defender a sua saúde e assisti-los quando se encontram doentes também o é (Simões, 2003).

Contudo, várias foram as mudanças que ocorreram nas sociedades modernas com implicações na família, não só ao nível da sua estrutura como também das suas funções. O aumento da esperança de vida, a diminuição da natalidade, os fluxos migratórios, a alteração do papel social da mulher, o aumento dos divórcios, das famílias monoparentais, reconstruídas e constituídas por uma só pessoa são aspetos que influenciaram e determinaram alterações na família com repercussões no seu papel social (Simões, 2003).

A sociedade moderna assenta no modelo familiar de um grupo pequeno formado pelos cônjuges e pelos filhos – família nuclear – marcada pelo afastamento físico e económico das famílias de origem. Assim, uma das características e simultaneamente uma das preocupações das sociedades industrializadas é o aumento do número de pessoas idosas e incapacitadas, que vivem sós sem terem acesso ao apoio de que necessitam (Pimentel 2001).

A solidariedade intergeracional, em que as gerações mais novas cuidam das mais velhas, parece encontrar-se comprometida pelas várias transformações sociais que têm ocorrido nas últimas décadas. Não que as relações afetivas e a preocupação com a manutenção do bem-estar familiar não existam, ou estejam em declínio entre as gerações familiares, mas o que acontece é que os pais estão mais dependentes dos afetos dos filhos e mais disponíveis para os apoiar, parecendo não haver simetria entre as obrigações dos pais e filhos. No entanto isso não significa que as gerações mais novas encarem com indiferença o apoio a prestar aos mais idosos, continua a existir um sentimento de dever de solidariedade para com os pais, as interações e as trocas continuam a estabelecer-se, mas a independência e a autonomia é uma condição para os filhos, tornando os contactos entre pais e filhos fortuitos, de curta duração, que se resumem a visitas de fim-de-semana, a telefonemas mais ou menos frequentes e a pequenas ajudas ocasionais (Pimentel 2001).

O bem-estar e a saúde do indivíduo estão intimamente ligados com a família, contudo, cada vez menos esta tem condições para proporcionar o apoio aos seus membros doentes. Se na doença aguda, dado o curto período que normalmente compreende, a família parece responder de forma eficaz na assistência e na reabilitação dos seus membros, o mesmo parece não suceder, nas situações em que a doença se arrasta por um período mais longo, em que a necessidade de cuidados é mais premente, como é o caso do doente paliativo (Sequeira, 2010).

O envelhecimento demográfico tem exigido dos governos e da sociedade em geral, reestruturações nomeadamente no campo da saúde, pois o processo normal de envelhecimento implica diminuição da capacidade funcional e aumenta a prevalência de doenças crónicas muitas vezes incapacitantes. A questão que se coloca é de quem apoia estes indivíduos, parcial ou totalmente dependentes. O problema não é o facto de as pessoas viverem mais tempo, mas sim, que qualidade de vida lhes é proporcionada (Pimentel, 2001).

É nesta sociedade em mudança, em que os serviços hospitalares estão cada vez mais vocacionados para o tratamento das doenças agudas e onde há lugar para internamentos longos, que os idosos dependentes ou os doentes portadores de doença incapacitante, se veem afastados dos hospitais e por sua vez, as famílias são cada vez mais confrontadas com a necessidade de cuidar dos seus entes doentes (Pimentel, 2001).

Daí que a aplicação de políticas que visem a satisfação das necessidades dos indivíduos têm de ter em conta as transformações ocorridas no seio das famílias, devendo ter como objetivos segundo Relvas (2000):

- Potenciar as capacidades das famílias para encararem por si só a solução dos seus problemas e a satisfação das necessidades;
- Proteger e desenvolver as funções da família de acordo com as mudanças operadas na sociedade e com os desafios de modernização;
- Contribuir para melhorar o ambiente económico, social e cultural em que se desenvolve a vida familiar, garantindo que as políticas sociais tenham em consideração o sistema familiar.

2.3. Impacto Da Doença Crónica Na Família

A família é um grupo que vai construindo ao longo da vida a sua própria história. Essa construção é feita de transformações estruturais, funcionais e interacionais, que tem como único fim a sobrevivência da família e o cumprimento das suas funções globais. A este percurso feito pela família os peritos na área denominaram-na de ciclo vital (Augusto *et al.*, 2002).

O conceito de ciclo vital da família pressupõe a existência de etapas no desenrolar da vida familiar (casamento, nascimento dos filhos etc.). Estas etapas possuem tarefas evolutivas diferenciadas e separadas entre si por processos de transição naturais, ou como alguns autores lhe chamam, por crises evolutivas, que tendem a ter um padrão mais ou menos previsível. Estas transições de etapa em etapa exigem da família flexibilidade, de modo a que esta modifique a sua estrutura e possa adaptar-se às diferentes fases evolutivas (Simões, 2003).

As transições evolutivas são vividas com algum *stress* pelos membros da família, pelas mudanças permanentes que impõem ao sistema familiar, mas sem as quais a sua evolução e continuidade estaria em causa (Relvas, 2000).

O processo de doença afeta o indivíduo em toda a sua dimensão, mas também todo o núcleo familiar, causando momentos de grande instabilidade. O equilíbrio familiar vai ser alterado perante a doença de um dos seus membros, originando mudanças em todo o sistema, conduzindo grande parte das vezes a uma situação de crise. Esta crise dependerá de fatores como: perceção e gravidade do problema, existência de recursos familiares disponíveis, existência de fontes de suporte externo e recursos financeiros da família (Branco, 2005).

Augusto *et al.* (2002) referem que “... a doença de um membro da família vai transformar-se na doença da família, que irá desencadear sentimentos de depressão, ansiedade, frustração e exaustão na mesma.” (pág.42).

O diagnóstico de doença crónica num dos membros de uma família é vivido como uma situação de crise, pela incerteza que acarreta em termos de evolução da doença e pelas alterações que causa na dinâmica familiar (Branco, 2005).

A perda é um sentimento recíproco, comum tanto no doente como na família. Se forem associados à doença elevados graus de incapacidade com complicações para o papel social do doente e familiar, a família perde a noção de família saudável e autodefine-se de como família infeliz e “sem sorte”. São-lhe exigidas múltiplas adaptações e mudanças, quer ao nível da redefinição de papéis, quer no apoio que presta ao elemento doente (Simões, 2003).

A forma como a família sente e reage à doença crónica depende em grande medida do tipo de doença e das diferentes variáveis que lhe estão associadas: evolução, desenlace, incapacidade e significado (Simões, 2003).

Numa doença de início agudo, os reajustamentos operados na família acontecem num espaço de tempo muito curto, o que exige da mesma uma mobilidade mais rápida da capacidade de administrar a crise. Quando a doença é crónica de curso progressivo, como é o caso do doente paliativo, em que esta evolui de forma continuada, progredindo em severidade, em que a incapacidade aumenta de forma gradual, a adaptação e a mudança de papéis acontece de forma progressiva. A família está sujeita a uma tensão crescente, quer pelo risco de exaustão, quer pelo acréscimo de tarefas ao longo dos tempos (Castro, 2008).

A doença crónica está associada frequentemente à incapacidade, quer ela seja funcional e/ou cognitiva. O tipo e grau de deficiência têm reflexos sobre a família, sobretudo no CI (Castro, 2008).

A doença pode ser vivenciada na família a dois níveis: individual e familiar. Ao nível do sistema individual, na forma como as pessoas afetadas pela doença podem sentir-se culpadas por criarem

dificuldades e possíveis conflitos naqueles que amam, associando-se uma possível convicção de que já não são essenciais porque os outros têm capacidade para assumir os seus papéis no seio da família. Ao nível do sistema familiar, na medida em que a presença da doença pode provocar o isolamento dos membros da família. Assim, estes ao assumirem a responsabilidade pela pessoa doente, podem ter sentimentos de raiva pelo desgaste pessoal, que pode desencadear sentimentos de culpa por essa mesma raiva. Na maioria destes casos os membros têm tendência a afastar-se uns dos outros, por receio que os seus sentimentos não sejam compreendidos e aceites (Augusto *et al.*, 2002).

A fase do ciclo vital em que está a família parece também ser um fator que influencia a forma como o doente e família encaram a doença. O aparecimento de uma doença crónica na velhice, é como que esperada, pois associa-se a idade à doença. Pelo contrário, se for um jovem, ou um adulto ativo, a doença e a incapacidade que lhe poderá estar associada, geram maior tensão pelas ruturas que impõem (Simões, 2003).

Numa fase inicial da doença, os membros da família tendem a centrar todas as suas energias no doente e nos seus sintomas, assim como na reorganização de papéis e tarefas, para fazer face à doença e às necessidades do doente. A família centra-se em si mesma, é um período centrípeto em que os membros da família dirigem a sua atenção no sentido de compreender e atender o doente e a sua doença, com consequências na etapa do ciclo evolutivo, fazendo com que esta, na maioria das vezes se prolongue. Para melhor ilustrar este fato, um exemplo é a dificuldade que os filhos já adultos têm em sair de casa, quando um dos seus progenitores é acometido de doença grave ou incapacitante, o que pode ser sentido como ameaça à autonomia e aos projetos de vida. De igual forma, a incapacidade de um adulto ativo com filhos ainda pequenos exige do outro cônjuge uma atenção redobrada sobre o doente, tanto em termos afetivos como económicos. O elemento doente converte-se assim num outro filho, com necessidades especiais (Martins 2006).

Ultrapassado o período inicial de adaptação à doença crónica, a família tem tendência a diminuir a atenção colocada na doença e no doente. As famílias tendem agora, a voltar às tarefas que eram prioritárias antes da doença. Não é uma tarefa fácil, principalmente nas situações de doença muito incapacitante. Ao cuidador é pedido que mantenha as funções anteriores à doença acrescidas de novas tarefas, que não são só as do cuidado ao doente, mas também de assumir papéis e responsabilidades que anteriormente eram do doente (Sequeira, 2007).

O desenvolvimento de uma doença crónica traduz-se numa crise acidental no sistema familiar. Martins (2006), considera que os problemas causados pelo impacto da doença na família são fundamentalmente estruturais, processuais, emocionais e relativos à especificidade da doença, assim a forma como cada família lida com estas dificuldades condiciona a sua resposta à doença.

Os problemas familiares podem ser resolvidos recorrendo a determinadas atividades tais como: redução ou eliminação da sobrecarga do CI, recorrendo à institucionalização do doente, ao suporte social existente, na tentativa de ultrapassar a pressão diária com atividades alternativas. É importante que o CI tenha tempo para si próprio e para atividades de ócio, nomeadamente para sair com amigos e familiares, criando assim formas de avaliar e partilhar o significado da situação vivenciada de forma a torná-la mais conveniente, construtiva e gratificante. Esta estratégia tem o propósito de fazer sentir à família que conseguiu ultrapassar a crise inicial de forma satisfatória levando estes a acreditar que a solução encontrada foi a melhor que a família conseguiu (Martins, 2006).

A necessidade da família se reorganizar para enfrentar a doença é de extrema importância, na medida em que poderão surgir novas formas de funcionamento. A adaptação é facilitada e conseguida se a família se adaptar às novas alterações ocorridas, surgindo a adaptação como *“...um processo em que a família se empenha directamente na resposta às solicitações excessivas de stressores, esgota recursos e promove alterações com vista à estabilidade funcional e a aumentar a satisfação familiar”* (Martins, 2006, pág. 80).

2.4. Sobrecarga Do Cuidador Informal

Num país onde a escassez de recursos e a ausência de medidas que conduzem à garantia da qualidade de cuidados domiciliários são uma realidade, as redes de apoio informal surgem no panorama como estruturas a valorizar. As redes de apoio informal podem dividir-se em dois grandes grupos: as constituídas pela família do doente e as constituídas pelos amigos e vizinhos (Petronilho, 2008).

A denominação de CI surge em oposição aos profissionais de saúde, que assumem uma profissão escolhida por eles, e com formação académica e profissional (Martins, 2006).

Segundo a CIPE (2006, pág. 172) o papel de prestador de cuidados significa *“indivíduo com as características específicas: aquele que assiste na identificação, prevenção ou tratamento da doença ou incapacidade, aquele que atende às necessidades de um dependente”*.

Rodrigues e seus colaboradores (2001), definem prestador de cuidados informal como sendo a pessoa de família ou não, que proporciona a maior parte dos cuidados e apoio domiciliário a quem sofre de uma doença ou requer ajuda para desempenhar as suas AVD's, sem receber remuneração económica para executar essas tarefas. A quem os anglo-saxónicos designam de

“*caregiver*” ou “*carer*”, ou seja, a pessoa que olha pelo indivíduo dependente, o apoia e cuida dele no dia-a-dia.

Podemos então concluir que CI é um familiar, amigo ou vizinho que cuida, e é aceite como cuidador, de um doente não autónomo nas suas AVD's, prestando cuidados de forma contínua e constante no domicílio, de forma gratuita, baseando-se numa relação de afeto e/ou solidariedade, responsabilidade e de dever, sem formação profissional na área da saúde. É igualmente responsável pelos trabalhos domésticos e tratamento das roupas, pela confeção das refeições, pela satisfação nas AVD's, pelo apoio psicológico e muitas vezes financeiro (Cerqueira, 2005).

As pessoas que prestam cuidados a doentes durante longos períodos, como sucede com o cuidador de um doente paliativo, sofre alterações nomeadamente a nível da sua vida social, familiar e profissional provocada pela sobrecarga física, psíquica e económica a que está sujeito (Imaginário, 2004, Martins, 2006).

Os efeitos da sobrecarga nos CI, tem vindo a requerer atenção por parte de alguns profissionais de saúde ao longo dos últimos anos. No entanto, este não é um conceito recente. Bocchi (2004) refere que em 1946 já era utilizado. Segundo a mesma autora, Platt, em 1985, foi quem apresentou a primeira definição elaborada de sobrecarga. Este conceito relacionava a sobrecarga com a presença de problemas, dificuldades e eventos adversos que afetam a vida dos familiares (Marques, 2007).

Martins (2006) define sobrecarga como uma perturbação resultante do lidar com a dependência física e a incapacidade mental do indivíduo alvo da atenção dos cuidados, correspondendo à perceção subjetiva das ameaças às necessidades fisiológicas, sociais e psicológicas do cuidador. Ou seja, resulta da avaliação dos cuidadores acerca do papel e das tarefas que realizam, da perceção e desenvolvimento da doença da pessoa alvo de cuidados, e das alterações que estes fatores causam nos domínios da vida do cuidador. Assim, o cuidador confronta-se com um conflito de papéis, resultante das implicações nas tarefas de cuidar e na interferência sobre a sua vida e bem-estar (Martins, 2006).

Mais do que características objetivas associadas à idade, ao sexo, à dependência física do doente ou à sua patologia, estes conceitos baseiam-se na representação cognitiva, uma vez que esta tem um papel determinante na avaliação da situação pelo cuidador. Desta forma, não são tanto as situações concretas que determinam as reações humanas, mas antes a imagem que temos desses acontecimentos, os quais poderão conduzir a interpretações e comportamentos diferentes numa mesma realidade (Ferreira, 2011).

É consensual a distinção entre sobrecarga objetiva e subjetiva. Embora inter-relacionados, predizem diferentes fatores. A sobrecarga objetiva corresponde a acontecimentos percecionados

pelos cuidadores, diretamente associados ao desempenho desse papel, como por exemplo a restrição de tempo, maior esforço físico, gastos económicos e ao efeito destas alterações no bem-estar psicológico, fisiológico, social e económica do cuidador. A sobrecarga subjetiva refere-se aos sentimentos e atitudes tomadas, inerentes às tarefas e atividades desenvolvidas no processo de cuidar, ou seja, relaciona-se com as características pessoais e emoções do cuidador (Martins 2006). Por outro lado Bocchi (2004) refere que a sobrecarga subjetiva está relacionada com as consequências psicológicas para a família cuidadora e ainda Brito (2002) refere que a sobrecarga subjetiva resulta da responsabilidade emocional do cuidador perante a situação.

Dito de outra forma, enquanto a sobrecarga objetiva está mais associada às tarefas de cuidar, a sobrecarga subjetiva está mais relacionada com as características do cuidador.

Não existe uma relação linear diretamente relacionada entre o contexto do doente e as repercussões no cuidar. Por exemplo: pessoas diferentes, em contextos similares, podem percecionar uma situação de forma totalmente diferente, o que terá consequências objetivamente diferentes. Por outro lado, a mesma pessoa também pode percecionar uma situação de forma diferente em função de determinados contextos ou situações, o que salienta a importância da sobrecarga subjetiva nas repercussões globais (Sequeira, 2010).

Frequentemente a família, ou a pessoa mais diretamente envolvida na prestação de cuidados, ou sobre a qual recaem maiores responsabilidades, entra em situação de crise, manifestando, entre outros sintomas, tensão, constrangimento, fadiga, *stress*, frustração, redução das atividades de lazer, depressão e alteração da autoestima (Martins, 2006). A sobrecarga ou a tensão manifestada pelos CI pode acarretar problemas físicos, psicológicos, emocionais, sociais e financeiros, que em última instância afetam o bem-estar de ambos, doente e CI (Pinheiro, 2009).

O aparecimento de doença é sempre uma situação de crise, um acontecimento stressante que produz efeitos, não só no doente mas também na família. Dependente da gravidade da situação, do prognóstico da doença, das incapacidades e sequelas, do estado emocional associado à situação, os familiares têm duplo papel: adaptar-se à situação de doença do familiar e às consequências decorrentes da sua vida pessoal. São várias as tensões a que os membros da família da pessoa dependente estão sujeitos, perante a situação de prestação de cuidados. Entre elas, e segundo Imaginário (2004), o acréscimo de responsabilidade, que pode levar à modificação ou inversão dos papéis de cada membro, a sobrecarga económica pela necessidade de disponibilidade constante para com a pessoa doente, condicionam as relações sociais do cuidador.

As repercussões que se manifestam sobre quem cuida variam ao longo do processo de cuidar, sendo que a sobrecarga é mais intensa no início da relação, com probabilidade de diminuir à

medida que o cuidador se vai adaptando à nova situação e vai adquirindo mais competências para cuidar (Spar e Rue, 2005).

Alguns estudos demonstram que a primeira fase é a que maior desgaste provoca nas famílias porque é aqui que se verifica o maior número de alterações no quotidiano familiar do cuidador. Não raramente, os cuidadores demonstram reações negativas e de protesto, as quais são apaziguadas através de estratégias de *coping* (Ricarte, 2009).

Pinto (2007) refere que a qualidade de vida dos cuidadores é influenciada de forma negativa ou positiva dependendo das estratégias que estes adotam, ou seja, o modo como gerem situações face ao *stress*.

O contato frequente e a disponibilidade constante para com familiares dependentes, principalmente com aqueles que vivem situações de sofrimento gradual, podem conduzir a um estado de exaustão emocional intenso (Ricarte, 2009).

A coabitação é geralmente considerada uma característica central no cuidar do dependente. As consequências para o cuidador, ao dividir a casa com a pessoa doente dependente, são as que se colocam em contacto com as tarefas envolvidas no processo de cuidar e que refletem as restrições ao longo do tempo da sua vida. Os níveis de tensão são mais altos em cuidadores que dividem a mesma casa com os seus familiares do que aqueles que vivem em casas separadas (Marques, 2007).

O papel do CI, continua a ser na maioria dos casos, desempenhado pelos familiares diretos do sexo feminino, isto apesar das alterações das funções e estruturas das famílias nas últimas décadas (Martins, 2006). A explicação para tal evidência pode estar na educação adquirida e com a construção social das funções da mulher na sociedade o que favoreceu, de acordo com Imaginário (2004), o conceito de que as mulheres estão melhor preparadas e têm maior capacidade de altruísmo, de sofrimento e são mais voluntárias que os homens.

As várias investigações realizadas tornam visíveis os reflexos negativos que a prestação de cuidados produz nos cuidadores. Reforçando essa ideia, Brito (2002), referindo-se às alterações nos vários domínios: profissional, económico, social e ao nível da saúde, sugere que as pessoas que prestam cuidados a familiares durante longos períodos de tempo, sofrem alterações adversas em várias e importantes áreas da sua vida: alterações na vida familiar e social, problemas económicos e laborais, cansaço e desgaste prolongado a nível psíquico e físico.

Segundo Sequeira (2007) a história de vida do cuidador com o doente dependente torna-se relevante para a aceitação do papel do cuidador de forma positiva ou negativa. As experiências de conflito potenciam a perceção de repercussões negativas, em que as relações interpessoais passadas influenciam o comportamento entre ambos. Segundo o mesmo autor, as características

intrínsecas do cuidador, como a percepção de autoeficácia ou a autoestima, são determinantes para a percepção de sobrecarga, e quanto maior for o conhecimento que o cuidador tem sobre a situação do doente dependente, menor será a tendência para o aparecimento de elevados níveis de sobrecarga.

Através de inúmera bibliografia está documentada a necessidade de descanso do cuidador antes de se instalar a exaustão familiar, contudo as famílias só recorrem ao descanso temporário, quando o seu papel de cuidador se torna insustentável, isto porque a família não quer que o doente se sinta um fardo e abandonado, Gomes e Higginson (2006). Contudo alguns estudos revelam que só metade dos cuidadores aceita a proposta para descanso (Costa, 2009).

Outra estratégia utilizada é a existência de mais que um cuidador para que se possam dividir as tarefas com o cuidador principal bem como a existência de apoio por equipas especializadas devidamente treinadas e formadas com suporte 24 horas por dia, ao longo dos 7 dias da semana (Aoun, (2005); Costa, (2009); Moreira, (2006); Gomes e Higginson (2006)).

Um dos papéis da equipa de saúde é valorizar positivamente todo o desempenho da família/cuidador principal no processo de cuidar, porque inerente ao cuidar existem muitas dúvidas/receios por parte da família/cuidador principal relativamente ao cuidar do seu familiar.

A promoção do bem-estar dos cuidados e a prevenção de crises merece também especial atenção, por parte dos profissionais de saúde, pois deles dependem os doentes a seu cargo, assim como a sua permanência na comunidade. O estudo das vivências das famílias responsáveis pela prestação de cuidados a pessoas dependentes, permite uma melhor compreensão dos fenómenos responsáveis pelas situações de sobrecarga e crise familiar, contribuindo também para uma intervenção centrada ao nível da prevenção das situações problemáticas do doente e respetivo cuidador (Moreira, 2006).

Segundo Ricarte (2009), os cuidadores apresentam necessidades que dependem da sua condição individual, variando consoante diversos fatores, tais como: grau de dependência do doente, a sua situação financeira e, também os meios de apoio existentes na comunidade. Entre as necessidades do CI destacam-se:

- Situação financeira, devido às despesas com o doente (saúde, alimentação e apoio social);
- Ajudas a nível técnico, abrangendo os artigos que permitem uma maior autonomia do doente, facilitando a ajuda do prestador de cuidados (camas articuladas, cadeiras de rodas, dispositivos auxiliares de marcha);
- Proteção, assistência e apoio social devido às carências resultantes da incompatibilidade em continuar a assumir uma atividade profissional e a prestação de cuidados dentro da família;

- Apoios na comunidade, facilitando o acesso à informação e permitindo, assim, o acesso aos serviços disponíveis;
- Disponibilidade de tempo, aumentando o seu próprio isolamento causado pelas funções e responsabilidades assumidas, de modo a ter tempo livre para as suas próprias necessidades de descanso;
- Facilidade em estar acompanhado, conviver e ser apoiado ao nível psicossocial, possibilitando a partilha da situação em que se encontra, dos seus receios e/ou dificuldades;
- Acesso à informação sobre o modo como ajudar de forma mais eficaz o doente dependente, com o conhecimento dos recursos disponíveis na comunidade;
- Acesso a formação, de modo a permitir a ajuda mais adequada ao doente dependente, através de práticas que também ofereçam uma maior segurança sobre os cuidados prestados ao cuidador.

Importa ainda referir que o *stress* provocado pela recusa ao nível da aceitação do estado de dependência, por parte do cuidador e/ou do próprio doente dependente, pode aparecer ou aumentar, provocando alterações na vida do cuidador.

Santos (2005), refere que ao nível físico, os cuidadores tem a sensação de degradação gradual do seu estado de saúde, mostrando-se a sua saúde global mais frágil, com maior prevalência de doenças crónicas que tem tendência a sofrer um agravamento com o aumento da idade.

Gonçalves (2003), destaca os seguintes fatores *stressantes* identificados pelos CI:

- Cuidados diretos, contínuos, intensos com necessidade de vigilância contínua;
- Desconhecimento ou falta de informação para o desempenho da função de CI;
- Sobrecarga de trabalho para um único cuidador, agravando especialmente os problemas de saúde desencadeados pela idade avançada do cuidador;
- Conflitos familiares vinculados ao trabalho solidário do cuidador (sem ajuda) e ao não reconhecimento do seu esforço por parte dos restantes familiares;
- A dificuldade em adaptar as exigências do cuidar aos recursos disponíveis, incluindo os recursos financeiros, a redução das atividades sociais e profissionais, o abandono das atividades de lazer, entre outras.

A saúde pode ser afetada direta ou indiretamente devido ao *stress*, através de alterações fisiológicas ou do comportamento do indivíduo, respetivamente. Consequentemente, a saúde pode tornar-se mais débil quer pela existência de outras doenças, quer pela diminuição da capacidade do corpo para resistir.

Brito (2002) revela que a prestação de cuidados afeta a saúde física, ocorrendo alterações no sistema imunitário, problemas de sono, enxaquecas, problemas gastrointestinais, fadiga, hipertensão arterial e outras alterações cardiovasculares.

Os fatores que poderão estar na génese das alterações na saúde dos cuidadores ainda não foram claramente identificados. Preconiza-se a distinção entre recursos internos e externos, sendo que os recursos internos se referem às competências das pessoas, experiências de vida, capacidade reflexiva, e os externos como recursos financeiros, condições de habitabilidade, redes sociais de apoio, entre outros (Pinheiro, 2009).

Embora existam cuidadores que apresentam níveis de sobrecarga muito elevados, verifica-se também que existem sentimentos em relação ao cuidar que são emocionalmente gratificantes, traduzindo-se numa perspetiva pessoal enriquecedora.

Ricarte (2009) inúmera vários aspetos vivenciados pelos cuidadores, como positivos ou benéficos dos quais destaco:

- Crescimento pessoal;
- Aumento do sentimento de realização, do orgulho e da habilidade para enfrentar desafios;
- Melhoria do relacionamento interpessoal (tanto com o doente dependente como com outras pessoas);
- Aumento do significado da vida;
- Prazer;
- Satisfação;
- Retribuição;
- Satisfação consigo próprio;
- Bem-estar com a qualidade do cuidado oferecido.

Embora manifestem sentimentos gratificantes, as consequências do ato de cuidar, para o prestador de cuidados, resultam, principalmente, do tempo que têm de despendar na prestação de cuidados e da fadiga como consequência do sono interrompido e da sobrecarga do trabalho doméstico e profissional. É frequente o cuidador afundar-se numa rotina esgotante de cuidados que começa cedo e se prolonga ao longo do tempo, de forma indeterminada. Sem sistemas de apoio esta situação tenderá a evoluir para um quadro de exaustão com elevados níveis de tensão e sobrecarga, pondo em causa a saúde do CI (Pinheiro, 2009).

2.5. Estratégias De Intervenção Nos Cuidadores

Os CI devem ser alvo de intervenção por parte dos profissionais de saúde, no sentido de potencializar as suas capacidades e diminuir os riscos de morbilidade. O papel do cuidador

representa um elevado contributo, quer para a manutenção do doente dependente no domicílio, quer para a preservação da qualidade de vida, e constitui um recurso económico da maior importância para o país (Sequeira, 2010).

A inexistência de um CI ou a sua incapacidade para o desempenho deste papel implica que a prestação de cuidados recaia sobre instituições de saúde, às quais se associam inevitavelmente custos acrescidos para todos (Sequeira, 2010).

Assim os cuidadores devem ser objeto de diagnóstico e de intervenção pelos profissionais de saúde, de forma multidisciplinar, na qual os Enfermeiros têm responsabilidades acrescidas essencialmente ao nível do diagnóstico das:

- Principais dificuldades;
- Capacidades para o desempenho do papel do cuidador;
- Nível de conhecimentos (adesão à terapêutica, evolução da doença, ajudas técnicas, precauções de segurança, estratégias que facilitem a prestação de cuidados, entre outras);
- Sobrecarga, satisfação e estratégias de *coping* (Melo, 2005).

Um problema de grande importância presente na maioria dos cuidadores centra-se no domínio da informação. Cada serviço de apoio ao cuidador deve disponibilizar um guia de informação sucinto, completo e acessível, em que a transmissão da informação seja planeada e articulada entre os diferentes profissionais de saúde (Melo, 2005).

A informação deverá ser transmitida o mais cedo possível, apesar das dificuldades encontradas quer para a família quer para os profissionais.

Existem um conjunto de informações que devem ser trabalhadas primeiramente, podendo os profissionais de saúde desempenhar um papel ativo, sendo de destacar:

- A importância da adesão do regime terapêutico;
- O papel do prestador de cuidados;
- Estratégias que facilitem a prestação de cuidados nomeadamente a nível das ajudas técnicas - procedimentos como a técnica do banho, alimentação, mobilização, etc.;
- Serviços de apoio;
- Comunicação;
- Como lidar com as alterações (Pinheiro, 2009).

Segundo Sequeira (2007), as principais intervenções para cada diagnóstico de situação devem ser integradas e articuladas no seio da equipa multidisciplinar. Desta forma, sugere-se a criação de um espaço de intervenção para o cuidador no qual se articulem os diferentes agentes de saúde, a fim

de otimizar as respostas aos cuidadores, em simultâneo com o plano de intervenção ao doente dependente.

Assim, as intervenções devem ser planeadas a partir do diagnóstico das necessidades em cuidados de saúde e dos interesses específicos de cada cuidador. Estas intervenções procuram preferencialmente facilitar a prestação de cuidados, prevenir os conflitos e/ou ajudar na sua resolução, melhorar a autoestima e o significado de vida das pessoas envolvidas. É habitual os cuidadores darem especial atenção às estratégias que facilitem a prestação de cuidados (higiene, mobilização, terapêutica, etc.) (Sequeira, 2007).

A nível de estratégias facilitadoras da prestação de cuidados, enumeram-se algumas intervenções gerais que poderão ser adaptadas a cada caso em particular (Sequeira, 2010):

- Orientar sobre a necessidade de cuidados;
- Orientar sobre estratégias que facilitem a prestação de cuidados;
- Orientar para a importância da manutenção da atividade do doente dependente (deambulação, exercícios, participação social etc.);
- Orientar sobre a adoção de determinadas rotinas (seguir diariamente um padrão habitual);
- Informar sobre a importância da gestão adequada do regime terapêutico;
- Informar sobre formas de solicitar ajuda;
- Informar sobre a importância de um ambiente adequado;
- Informar sobre ajudas técnicas;
- Informar sobre outras ajudas, mediante cada situação;
- Informar sobre a doença e sua evolução;
- Informar sobre estratégias de comunicação verbal e não-verbal;
- Informar sobre estratégias de resolução de problemas.

Ao nível do suporte e apoio sugere-se:

- Identificar uma possível rede de apoio informal;
- Avaliar a interação da rede de apoio;
- Identificar os elementos da rede disponíveis para o apoio e tipo de apoio;
- Informar elementos da família sobre necessidades de apoio;
- Envolver a família na prestação de cuidados;
- Determinar o envolvimento da família no apoio, ou seja, possíveis fontes de apoio ao cuidador principal;
- Identificar outros sistemas de apoio disponíveis;
- Incentivar a participação nas atividades sociais;
- Orientar para a participação em grupos de autoajuda, se adequada;

- Promover a utilização adequada dos serviços de apoio (Sequeira, 2010).

Ao nível do apoio ao CI é importante:

- Proporcionar conhecimentos sobre a prestação de cuidados;
- Ajudar o cuidador a identificar as principais dificuldades e estratégias para as superar;
- Orientar sobre técnicas específicas (cuidados de higiene e conforto, mobilização);
- Promover a adoção de estratégias de *coping* eficazes;
- Permitir a verbalização de sentimentos e expectativas;
- Orientar para atividades promotoras de saúde;
- Orientar para a necessidade de vigilância de saúde;
- Supervisionar fatores predisponentes de sobrecarga;
- Orientar sobre estratégias promotoras de segurança relativas ao doente e cuidador;
- Informar sobre o estado de saúde do cuidador;
- Disponibilizar um espaço que favoreça a escuta ativa;
- Promover o treino de estratégias específicas;
- Disponibilizar ajuda;
- Informar sobre recursos em situações de urgência;
- Esclarecer dúvidas (Sequeira, 2010).

No que concerne à promoção da participação da família sugere-se:

- Identificar as capacidades e os recursos da família para participar na prestação de cuidados;
- Informar sobre o estado de saúde do familiar e sobre a necessidade de cuidados;
- Orientar sobre estratégias a adotar para lidarem com situações potencialmente *stressantes*;
- Identificar o grau de coesão e de adaptação da família;
- Identificar e potenciar formas de superação familiar (resiliência familiar);
- Consciencializar para a importância da participação da família como forma de aliviar o cuidador principal;
- Disponibilizar ajuda à família (Sequeira, 2010).

Durante algum tempo, pensava-se que as principais dificuldades dos cuidadores estavam relacionadas com as alterações cognitivas, pelo que estas foram os principais alvos de atenção. Contudo, Andreasen (2003), Barreto (2005) e Spar e Rue (2005) referem que são os sintomas comportamentais que causam maior *stress* e crise no seio da família, aumentando o risco de problemas psiquiátricos e de sobrecarga emocional, com maior ênfase no familiar cuidador.

Destes comportamentos pode salientar-se a apatia e os sintomas psicóticos, e por estes motivos é necessário dotar os cuidadores de habilidades e conhecimentos que lhes permitam amenizar as consequências negativas associadas ao lidar com estas situações.

Por exemplo: um doente pode ficar agitado por apresentar a bexiga cheia, dor ou infeção urinária, pelo que é importante estar atento para despistar estas situações, evitando problemas significativos. O conhecimento sobre estas situações e sobre a forma como lidar com elas é fundamental para que sejam devidamente tratadas e prevenidas (Barreto, 2005).

As intervenções dirigidas ao familiar cuidador têm impacto na sua qualidade de vida e na qualidade de vida do doente dependente, pois este depende essencialmente daqueles que lhe prestam cuidados, o que reforça a importância das intervenções com os grupos de familiares cuidadores (Guerreiro, 2006).

A intervenção familiar pode ser útil em todas as fases da doença. Se numa primeira fase devem predominar as intervenções no domínio da informação, instrução e promoção de habilidades e competências, numa segunda fase devem prevalecer as intervenções individuais através de programas específicos (resolução de problemas, gestão do comportamento, técnicas de relaxamento etc.), tendo como objetivos principais promover a aquisição de competências para lidar com problemas comportamentais e reduzir a sobrecarga emocional (Sequeira, 2010).

Para os profissionais que pretendam trabalhar com CI de doentes paliativos é fundamental que estejam familiarizados com a problemática e possibilidades de intervenção, que conheçam os sistemas de apoio, que disponham de habilidades e competências que permitam ao cuidador melhorar a sua qualidade de vida e a prestação de cuidados ao doente paliativo (Guerreiro, 2006).

3. O DOENTE TERMINAL E OS CUIDADOS PALIATIVOS

Os princípios dos CP aplicam-se de uma forma geral a doentes com qualquer tipo de doença progressiva que constitua risco de vida, sempre que ao longo da doença a perspectiva de cura se torne inacessível. Contudo é necessário continuar a prestar cuidados de saúde adequados à pessoa, de modo a que as suas necessidades humanas sejam satisfeitas. Nesta fase o doente passa a ser denominado de doente terminal e a necessitar de CP (Twycross, 2003).

3.1. O Doente Terminal

O doente terminal é aquele para o qual se esgotaram todas as possibilidades de tratamento curativo para a sua doença, progredindo a mesma de forma mais ou menos rápida para a morte.

A questão não é tratar ou não tratar, mas sim determinar qual o tratamento mais adequado em função das necessidades biológicas do doente, e das suas circunstâncias pessoais e sociais. O tratamento adequado para um doente com uma doença aguda pode não ser adequado para outro em fase terminal. Terá de existir bom senso para determinar possíveis vantagens e desvantagens, para que a eficácia seja a máxima possível. Procura dar-se ao doente a forma de tratamento mais adequada baseada nos fatos biológicos e sociais. A morte é algo inevitável para todos os doentes e a equipa de saúde não terá outra escolha para além de deixar a natureza seguir o seu curso (Twycross, 2003).

A evolução do doente terminal é frequentemente progressiva e demorada. É habitual que o doente vivencie momentos de alterações extremas, melhoria acentuada dos sintomas e até alguma estabilização, bem como de períodos de exacerbação e progressão da doença. Esta ambivalência faz com que o doente assuma a possibilidade da cura recusando estar doente, enquanto outras vezes por se sentir instável, com sintomatologia exacerbada, lhe provoque períodos de grande instabilidade bem como às pessoas significativas (Pacheco, 2004).

Para o autor anteriormente referido um doente que se encontra em fase terminal, necessita de apresentar doença incurável ou crónica de evolução progressiva, ineficácia comprovada dos tratamentos e esperança de vida relativamente curta e perda da esperança de cura.

Outro aspeto não menos relevante é a designação de doente terminal estar associada a uma pessoa que no percurso da sua vida adquiriu uma doença e o seu final culmina com a morte (Frias, 2003). De acordo com o mesmo autor, terminal diz respeito à doença e não à pessoa.

Porque a pessoa permanecerá para sempre na nossa memória, através dos feitos realizados, do sentido que atribuiu à sua vida, do significado que teve para as pessoas e do sofrimento a que eventualmente esteve sujeita. Assim, parece mais correto fazer referência a doença terminal, porque o que realmente deixa de existir é a doença e não a pessoa.

No fim da vida, à medida que a preservação desta se vai tornando impossível, o alívio do sofrimento assume uma importância de relevo. Mesmo assim, tratando-se de um doente paliativo, a intenção é sempre de proporcionar conforto e não de apressar a morte.

O doente paliativo tem direitos como os demais doentes, pela sua vulnerabilidade, delicadeza, medos e sofrimento, constituem um grupo particular, pelo que desde 1975 foi elaborada e aprovada a Carta dos Direitos do Doente em Fase Terminal (Pacheco, 2004).

3.2. Os Cuidados Paliativos

“Quando já não há nada a fazer, há tudo a fazer (...)”

(Rosado, 1993, pág.53)

Nas últimas décadas temos vindo a assistir ao envelhecimento progressivo da população, assim como ao aumento da prevalência das doenças crónicas avançadas, incuráveis e progressivas, pressupondo cuidados específicos que se englobam dentro de um grupo de cuidados denominados de CP. Como exemplo dessas doenças temos os doentes com sida, cancro, insuficiências avançadas em estado terminal, as demências, as doenças neurológicas degenerativas, entre outras, que são de maior relevo dada a sua prevalência e morbilidade. Nos últimos anos os CP deixaram de estar reservados aos estadios terminais dos doentes oncológicos, sendo estes cuidados alargados por razões éticas, de equidade e justiça a outras patologias como vimos anteriormente (Castro, 2008).

Em contrapartida, o avanço tecnológico alcançado, associado ao desenvolvimento da terapêutica, fez com que muitas doenças mortais se transformassem em crónicas, permitindo maior longevidade aos seus portadores. Contudo, o facto de se viver mais tempo não significa que se viva com maior qualidade (Castro, 2008).

Apesar do esforço científico e do conhecimento adquirido, a morte continua a ser uma certeza e ameaça o ideal de cura e preservação da vida para o qual nós, profissionais de saúde, somos treinados. Os doentes com baixa probabilidade de cura acumulam-se nos hospitais, recebendo invariavelmente assistência inadequada, quase sempre vocacionada para a recuperação, utilizando

métodos invasivos e alta tecnologia. Estas abordagens são ora insuficientes, ora exageradas e desnecessárias, uma vez que quase sempre ignoram o sofrimento e são incapazes, de tratar sintomas mais prevalentes como a dor. Não se trata de criar uma postura contrária à Medicina, mas questionar até que ponto tanta tecnologia é benéfica, uma vez que o importante é a reflexão sobre a nossa conduta diante da mortalidade humana, tentando ao máximo o equilíbrio necessário entre o conhecimento científico e o humanismo para proporcionar um fim de vida digno e a possibilidade de se morrer em paz (Matsumoto, 2009).

Os CP são cuidados ativos e totais aos doentes com doenças que constituam risco de vida, e suas famílias, realizados por ma equipa multidisciplinar, num momento em que a doença já não responde aos tratamentos curativos (Twycross, 2003).

O termo paliativo deriva do étimo *pallium*, que significa manto, capa. Nos CP os sintomas são “encobertos” com tratamentos cuja finalidade exclusiva consiste em promover o conforto do doente.

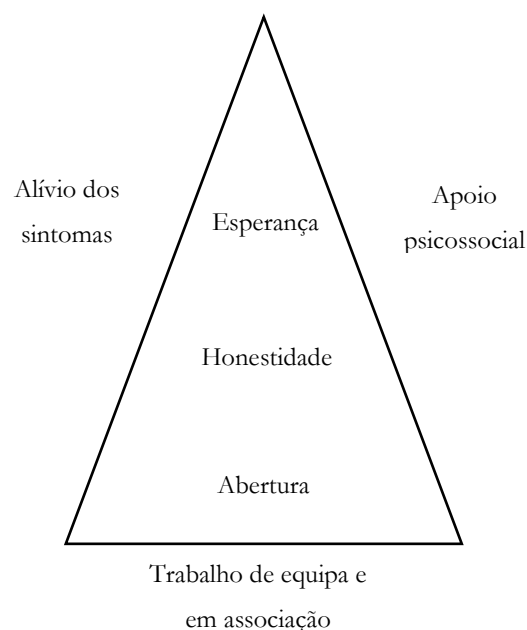


Figura 1 - As três componentes essenciais dos cuidados paliativos, ligadas pelo “cimento” da comunicação apropriada (Twycross, 2003).

Falar em CP sem se conhecer um pouco da sua história não fazia sentido, nesse contexto, seguidamente irá fazer-se uma breve referência aos principais aspetos.

Os CP confundem-se historicamente com o termo *hospice*, que definia abrigos destinados a receber e cuidar de viajantes e peregrinos. O relato mais antigo remonta ao século V, quando Fabíola, discípula de São Jerónimo, cuidava de viajantes provenientes de África e da Ásia e de países de leste no Hospício do Porto de Roma (Matsumoto, 2009).

Várias foram as Instituições de caridade que surgiram na Europa durante o século XVII, abrigando doentes mas também pobres e órfãos. Essa prática generalizou-se e as organizações católicas e protestantes, no século XIX, passaram a ter características de hospitais.

O movimento *hospice* moderno foi introduzido pela inglesa Cicely Saunders, que baseando-se nos modelos tradicionais dos hospícios que acolhiam peregrinos, doentes ou moribundos, promoveu os CP na sua versão mais atual. Em 1967 fundou o *St. Christopher's Hospice*, cuja estrutura não só permitiu a assistência a doentes, mas o desenvolvimento de ensino e pesquisa, recebendo bolsistas de vários países. Nessa altura, e fruto da observação por parte desta enfermeira, que posteriormente se tornou médica, da escassez de cuidados de saúde que eram prestados aos doentes em fim de vida, com o objetivo de alertar para a necessidade de promover cuidados mais rigorosos, científicos e de qualidade a um grupo cada vez mais numeroso de pessoas, que habitualmente eram encaradas como “doentes a quem já não havia nada a fazer”, uma vez que as suas doenças eram incuráveis, progressivas e avançadas. (Martinez & Barreto, 2002).

Na década de 70, o encontro de Cicely Saunders com Kübler-Ross, nos Estados Unidos, fez com que o movimento *hospice* também crescesse naquele país.

Em 1982, a Organização Mundial da Saúde (OMS) criou um grupo de trabalho responsável por definir políticas para o alívio da dor e cuidados do tipo *hospice* que fossem recomendados em todos os países para doentes com cancro. O termo CP, já usado no Canadá, passou a ser adotado pela OMS devido à dificuldade de tradução adequada do termo *hospice* em alguns idiomas (Ricarte, 2009).

Em 1990 a OMS divulgou o conceito de CP, com o objetivo principal de oferecer e melhorar a qualidade de vida aos doentes portadores de doença incurável e progressiva, contudo só em 2004 emitiu recomendações para a inclusão dos CP nas políticas de saúde, para os diferentes Países (Ricarte, 2009).

Já nessa primeira definição a OMS referia que os CP deveriam ser ativos, incluir a família, respeitar o processo natural da doença e de morrer, assim como o acompanhamento da família no luto.

Em 2002 surgiu outra definição de CP, a qual foi adotada entre nós no Plano Nacional de CP, 2004. Assim, estes cuidados são definidos como uma abordagem que visa melhorar a qualidade de vida dos doentes e suas famílias, que enfrentam problemas decorrentes de uma doença incurável e/ou grave e com prognóstico reservado, através da prevenção e alívio do sofrimento, com recurso à identificação precoce e tratamento rigoroso dos problemas não só físicos, como é o caso da dor, mas também psicossociais e espirituais (Neto, 2010).

Os CP baseiam-se no respeito pela pessoa humana e pela sua dignidade, colocando-a acima de toda a ciência e tecnologia. A morte é encarada como um processo natural, pelo que não se coloca a hipótese de prolongar indefinidamente a vida, nem de antecipar a morte. Estes cuidados reconhecem a capacidade de admitir que a cura já não é possível e que o tratamento da doença deve terminar, passando-se então a aliviar os sintomas (Castro, 2008).

Contudo, esta filosofia não pressupõe que o doente não necessite de tratamentos, precisa é de tratamentos diferentes, direccionados para o aumento da qualidade de vida na fase final da sua doença. Estes cuidados incluem uma avaliação pertinente no que diz respeito aos cuidados de higiene e conforto, à alimentação mais adequada e via de eleição, no tratamento e controlo da dor e outros sintomas físicos (digestivos, cardiorrespiratórios, urinários, neurológicos etc.) e prevenção de complicações como as úlceras de pressão. Os aspetos psicossociais não podem ser descurados, uma vez que se baseiam na comunicação e informação do doente, na valorização da sua ansiedade ou depressão ou mesmo no seu acompanhamento (Cerqueira 2005).

Twycross (2003) refere que os CP seguem quatro características essenciais:

- Dirigem-se mais ao doente do que há doença;
- Aceitam a morte mas também melhoram a vida;
- Constituem uma aliança entre o doente e os prestadores de cuidados;
- Preocupam-se mais com a “reconciliação” do que com a cura.

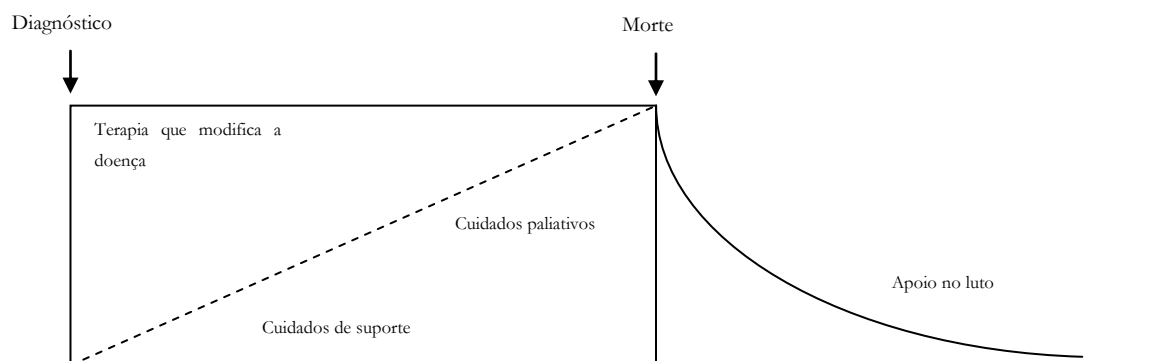


Figura 2 - Relações entre as terapias que modificam a doença, os cuidados de suporte e os cuidados paliativos (Twycross, 2003).

Segundo Neto e seus colaboradores (2004) na prestação de CP pressupõe-se seguir um conjunto de práticas a nível de:

- Controlo de sintomas;
- Comunicação adequada;
- Trabalho em equipa;
- Apoio à família.

Desta forma o Enfermeiro deve possuir cinco características para ajudar o doente e seu CI , que de acordo com Twycross(2003) são:

- Capacidade de clarificação (objetividade na comunicação e nas mensagens);
- Capacidade de respeito (aceitar a individualidade e as tomadas de decisão);
- Capacidade de congruência (demonstrar autenticidade no que se sente e se comunica);
- Capacidade de empatia (partilha e compreensão dos problemas);
- Capacidade de confrontação (refletir sobre os seus comportamentos).

Apesar dos profissionais de saúde possuírem um conjunto de competências e características que os tornam capazes de enfrentar situações difíceis estes são submetidos a fatores de elevado *stress*:

- Comunicação de más notícias;
- Adaptação ao insucesso da cura médica;
- Exposição repetida à morte de pessoas com as quais estabeleceram uma relação;
- Envolvimento em conflitos emocionais;
- Absorção da cólera e de mágoas expressas pelo utente e família (Twycross, 2003, p.200).

Os mesmos terão de seguir os princípios éticos, e estes serão os mediadores dos cuidados que prestam. Os profissionais de saúde têm a dupla responsabilidade de preservar a vida e aliviar o sofrimento.

Existem quatro princípios cardinais na ética dos CP, devendo estes ser aplicados no âmbito do respeito pela vida e da aceitação da inevitabilidade da morte (Nunes, Rego e Duarte (2009):

- Respeitar a autonomia do doente, que se traduz na liberdade de uma pessoa agir conforme os seus valores, prioridades e crenças próprias. Na área da saúde, reconhecer que os indivíduos são livres e autónomos para determinarem o seu próprio curso de ação, implica oferecer alternativas terapêuticas, explicar os riscos e os benefícios de cada uma delas certificando-nos que os doentes compreenderam claramente todas as informações e respeitar a sua decisão final;
- Fazer o bem (beneficência) é um princípio que significa atuar em favor do bem-estar ou do benefício do outro, evitando ou aliviando o mal. É entendido como obrigação dos profissionais de saúde, a utilização de todas as estratégias que possam oferecer suporte e alívio do sofrimento dos doentes e sua família;

- Minimizar o mal (não maleficência), implica não causar dano, isto é, os profissionais de saúde não podem provocar nenhum mal ou dano ao doente. Este princípio é particularmente importante na medida em que as ações terapêuticas que visam o benefício do doente podem causar danos, que por vezes tornam-se inevitáveis, devendo ser analisados no contexto do respeito ao princípio da autonomia;
- Promover a justiça, implica o direito das pessoas obterem oportunidade de acesso aos cuidados que necessitam de forma equitativa. Este princípio preocupa-se com a equidade na distribuição de bens e recursos comuns, na tentativa de igualar as oportunidades de acesso a estes bens (Nunes, Rego e Duarte (2009)).

Outro aspeto não menos importante a valorizar é a falta de respostas por parte do SNS, implicando que doentes portadores de doenças crónicas, progressivas e incuráveis com necessidades de CP ocupem desadequadamente camas hospitalares em serviços sem vocação nem treino na gestão do sofrimento do doente e família, submetidos a encarniçamento terapêutico, com objetivos curativos, que não proporcionam benefícios nem qualidade de vida. O uso desta prática utilizando recursos inapropriados prende-se algumas vezes com a falta de alternativas, devido a insuficiente rede de cuidados e a um número reduzido de profissionais treinados nesta tipologia de cuidados (Castro, 2008).

Assim os CP ajudam a dar resposta às necessidades físicas, psicológicas, sociais e espirituais, prolongando-se até ao luto. Procuram prevenir e/ou intervir no sofrimento das pessoas com doença grave incurável e progressiva através de estratégias específicas de controlo sintomático (Sequeira, 2007).

Devemos enfrentar o desafio de nos consciencializarmos do abandono a que estes doentes estão expostos, inverter o atual panorama dos cuidados oferecidos e tentar implementar medidas concretas, como a criação de recursos específicos, melhoria dos cuidados oferecidos tendo em conta os recursos já existentes, formação de grupos de profissionais e educação da sociedade em geral.

Os CP surgem como alternativa para preencher essa lacuna nos cuidados ativos e totais aos doentes (Sequeira, 2007).

3.3.A Família Como Elemento Central Em Cuidados Paliativos

Ao longo da sua existência a família edifica uma estrutura e equilíbrio onde cada membro tem um lugar e realiza as suas funções. Com o aparecimento de uma doença incurável esta estrutura e

equilíbrio vai ser alterado ou mesmo destruído, fazendo com que haja uma mudança global do sistema familiar. O impacto da doença vai alterar os planos para o futuro, as responsabilidades e as relações interpessoais (Ferreira, 2011).

O apoio à família é um dos elementos chave dos CP, e por isso não deve ser negligenciado. Uma das causas de sofrimento dos doentes paliativos resulta do seu conhecimento e da perceção que têm das dificuldades com que as famílias se deparam. Desta forma, se eles souberem que a sua família está a ser apoiada, certamente que o seu sofrimento será atenuado. Por outro lado, quando apoiadas as famílias readquirem capacidades muito úteis para o acompanhamento do seu familiar doente (Simões, 2003).

A família é a unidade básica da sociedade, formada por indivíduos com ancestrais em comum ou ligados por laços de afetividade. O seu principal objetivo é proporcionar bem-estar aos seus elementos e preservar a solidariedade entre as várias gerações. Por este facto, é ela a principal fonte de apoio social ao indivíduo dependente incapaz de se auto-cuidar, sendo assim considerada o suporte e o lugar de primazia para a pessoa doente (Moreira, 2006).

O conceito de família tem vindo a alterar-se ao longo dos tempos. Se no passado existiam sobretudo famílias alargadas, presentemente, com o advento da urbanização e da industrialização, a família passou a ser essencialmente nuclear, fazendo parte dela apenas duas gerações, em que as mulheres estão cada vez mais no mercado de trabalho e as famílias mais dispersas, aumentando assim as adversidades e os desafios para os familiares que cuidam do elemento doente. Neste sentido, pode o cuidador principal nem sempre fazer parte dos laços de consanguinidade (Ferreira, 2011).

O mesmo autor refere que das várias estruturas de família que encontraram as mais frequentes são a família nuclear, caracterizada por uma só união entre adultos por um só nível de descendência, é a família constituída pelos pais e pelos filhos. E a família alargada que existe com maior frequência nos meios rurais, compreendendo várias gerações tais como, a família nuclear, avós, tios e primos.

Lopes e Pereira (2005), referem que apesar de todas as mudanças ocorridas na sociedade, a família continua a ser responsável pelo apoio físico, emocional e social dos seus elementos, independentemente da sua estrutura. O desempenho das funções de cada elemento está relacionado com a etapa do ciclo vital em que se encontram. É na família e com a família que cada pessoa procura o apoio necessário para ultrapassar os momentos de crise que surgem ao longo do ciclo vital.

Assim como o conceito de família sofreu transformações também o de doença sofreu. Esta última não afeta apenas o indivíduo, vai afetar também a família no seu todo, uma vez que cada

elemento da família é um sistema de um subsistema, pelo que quando a doença invade um dos seus membros, todos os sistemas familiares serão afetados (Moreira, 2006).

Os CP centram-se no doente e sua família e não na doença. Há que ter em conta que o doente é um ser holístico com características biopsicossocioculturais e espirituais a preservar até ao último minuto de vida.

A filosofia deste tipo de cuidados tentam lutar contra a tendência, que com alguma regularidade existe hoje em dia, da dupla morte do doente terminal: a morte devida à doença incurável e a provocada pela solidão e abandono (Santos, 2009).

Cuidar de um doente em fase terminal representa para além de um desafio, uma sobrecarga familiar, que se acompanha de um grande impacto emocional. No entanto, a maioria dos familiares classifica essa experiência como recompensadora, embora desgastante, curiosamente, as famílias que optam por cuidar no domicílio revelam melhor ajuste emocional relativamente às outras cujos seus familiares se encontram internados (Ferreira, 2011).

Existe alguma relutância por parte dos profissionais de saúde em lidar com a família, por referirem que é uma tarefa que lhes ocupa muito tempo, ou mesmo por se sentirem pouco preparadas para oferecer esse tipo de apoio (Ferreira, 2011).

Não podemos esquecer que a família de um doente sofre também com o impacto da doença e como tal, para que possa ajudar o doente e ajudar-se a si ao longo desta caminhada, por vezes sinuosa, deve ter acesso a apoio adequado por parte dos profissionais de saúde (Barbosa, 2006).

II PARTE – METODOLOGIA

4. PROCEDIMENTOS METODOLÓGICOS

A estratégia de investigação, ou o desenho do estudo evidencia a metodologia adotada, a qual não é mais do que o “conjunto dos métodos e das técnicas que guiam a elaboração do processo de investigação científica (...)”, chegando também a ser considerada como a “...seção de um relatório de investigação que descreve os métodos e técnicas utilizadas no quadro dessa investigação.” (Fortin, 2000, p.372).

A finalidade da nossa investigação é contribuir para o conhecimento da sobrecarga e de alguns dos seus fatores influenciadores nos CI de doentes paliativos.

Nas próximas páginas serão apresentados os procedimentos metodológicos utilizados e que traduzem o caminho a percorrer para obter dados que vão ao encontro do problema em estudo. Inicia-se com a definição de objetivos, depois o tipo de estudo, a população e a amostra, seguindo-se o desenho da investigação que dará resposta às questões e hipóteses formuladas.

4.1. Objetivo Geral E Tipo De Estudo

O aumento da população com mais de 65 anos de idade, em detrimento da população jovem e/ou ativa, define o envelhecimento demográfico. Contudo, o referido aumento da longevidade traz consigo uma maior prevalência das doenças crónicas e de dependências nas AVD's, como é o caso do doente paliativo (Sequeira, 2010).

Deste modo, poder-se-á dizer que a rede social formal e informal é importante no que concerne à prestação de cuidados, sendo à família que cabe a responsabilidade de cuidar diária e ininterruptamente o seu familiar (Ricarte, 2009).

Assim, cuidar o doente paliativo no domicílio constitui para o CI um desafio a vários níveis. Este procura respostas adequadas às suas necessidades, de modo a conseguir assegurar cuidados de saúde e sociais com qualidade e dignidade ao seu familiar/amigo, podendo implicar um desgaste da saúde física, psicológica e ser geradora de sobrecarga no cuidador (Sequeira, 2010).

Desta forma é objetivo geral do estudo analisar a sobrecarga dos CI de doentes em CP e a possível relação dessa sobrecarga com algumas variáveis, associadas quer ao doente paliativo bem como ao cuidador, e ao apoio recebido da rede formal de cuidados.

De forma a dar resposta às nossas questões orientadoras, optámos por uma abordagem do tipo quantitativo, descritivo-correlacional, com dimensão transversal, com vista à obtenção de

resultados válidos, sendo este um esquema fundamental que orienta a perspetiva que o investigador dá ao seu estudo (Fortin, 2000). É um estudo exploratório na medida em que é nosso propósito aprofundar conhecimentos acerca da sobrecarga do CI.

Optámos por um desenho de investigação quantitativo, na medida em que pretendemos uma compreensão absoluta e ampla do fenómeno em estudo. Este é ainda um processo sistemático de colheita de dados observáveis e quantificáveis. Baseia-se na observação de fatos objetivos, de acontecimentos e fenómenos que existem independentemente do investigador. A objetividade, o controlo, a predição e a generalização são próprias a este tipo de abordagem. Assim, este tipo de abordagem tem como intuito contribuir para o desenvolvimento e validação dos conhecimentos, permite a possibilidade de generalizar os resultados bem como de prever e controlar os acontecimentos. Tem como objetivo principal descrever variáveis e analisar algumas relações entre elas. (Fortin, 2000)

De acordo com o mesmo autor, o estudo descritivo-correlacional pretende explorar e determinar se existe, ou não, associação entre as variáveis, com vista a descrevê-las, sem estabelecer relação causa-efeito. É transversal na medida em que a avaliação é feita num determinado momento temporal, mais concretamente entre o dia 8 de Setembro de 2011 e o dia 5 de Março de 2012.

4.2. População E Amostra

Pretende-se nesta fase caracterizar a população e estabelecer critérios de seleção para o estudo.

A população, para Fortin (2000, p.41), “ *compreende todos os elementos (pessoas, grupos, objetos), que partilham características comuns, as quais são definidas pelos critérios estabelecidos para o estudo (...) e para o qual deseja fazer generalizações*”.

É necessário especificar uma população a fim de indicar quais as características que os sujeitos devem possuir, assim como definir o grupo para o qual os resultados podem ser generalizados (Polit, Beck e Hungler, 2004).

Assim, foi definida como população deste estudo todos os CI do doente paliativo no domicílio, abrangidos pelo Centro de Saúde de Pombal e da Cáritas Diocesana de Coimbra- Centro Social Comunitário Nossa Senhora dos Milagres.

Na impossibilidade de se estudar toda a população que recorre ao Centro de Saúde de Pombal e à Cáritas Diocesana de Coimbra - Centro Social Comunitário Nossa Senhora dos Milagres sito em Cernache, optou-se por trabalhar com uma amostra.

A amostra consiste num subconjunto da população, podendo-se admitir que é uma réplica em miniatura da população-alvo (Fortin, 2000).

A amostra trata-se de um subgrupo da população, contudo, existe o risco de que a amostra não reflita de forma adequada os traços da população. Desta forma, a qualidade da amostra acontece em função do quanto ela é representativa da população (Polit, Beck e Hungler;2004).

Trata-se de uma amostra não probabilística por seleção accidental porque se selecionaram todos os cuidadores informais da área de abrangência do Centro de Saúde de Pombal e da Cáritas Diocesana de Coimbra- Centro Social Comunitário Nossa Senhora dos Milagres, sito em Cernache, no período compreendido entre 8 de Setembro de 2011 e 5 de Março de 2012, totalizando 93 cuidadores.

Definimos os seguintes critérios de inclusão para a população de referência:

- Ter mais de 18 anos de idade;
- Ser o cuidador principal do doente paliativo, com tempo mínimo de prestação de cuidados de 6 meses;
- Não ser remunerado pelo facto de cuidar do doente paliativo;
- Possuir capacidades para compreender e responder ao instrumento de colheita de dados;
- Assinar o consentimento informado.

Os questionários foram aplicados sempre que os CI preenchiam os requisitos previamente estabelecidos, e sempre que houvesse disponibilidade de recursos por parte das Equipas que colaboraram no estudo. Esta opção constitui-se como uma limitação do estudo, pois limita a generalização dos resultados (Fortin, 2000).

4.3. Objetivos, Questões E Hipóteses De Investigação

Com base no conhecimento sobre o problema em estudo formularam-se as questões de investigação. Estas são premissas sobre as quais se apoiam os resultados de investigação. São enunciados precisos, escritos no presente, e que incluem variáveis, assim como a população em estudo (Fortin, 2000).

As questões de investigação deste estudo centram-se na sobrecarga dos cuidadores informais que cuidam do doente paliativo, e possíveis fatores favorecedores que lhe estejam associados.

Uma vez que esperamos uma resposta plausível para o nosso problema de investigação foram formuladas hipóteses, que segundo Fortin, (2000) implicam a existência de uma teoria, que

indique possíveis relações entre as variáveis. As hipóteses são proposições, onde constam as variáveis em estudo, a população e o tipo de investigação a realizar.

De uma forma mais específica delinearão-se os seguintes objetivos que norteiam a investigação, tendo em conta a problemática exposta:

Objetivo₁ - Analisar os níveis de sobrecarga dos CI de doentes paliativos da área de abrangência do Agrupamento de Centros de Saúde (ACES) – Pinhal Litoral I- Pombal e da Cáritas Diocesana de Coimbra - Centro Social Comunitário Nossa Senhora dos Milagres.

Questão₁ - Quais os níveis de sobrecarga dos CI de doentes paliativos da área de abrangência do ACES – Pinhal Litoral I – Pombal e da Cáritas Diocesana de Coimbra - Centro Social Comunitário Nossa Senhora dos Milagres?

Objetivo₂ - Analisar se os níveis de sobrecarga são influenciados pelas características sociodemográficas dos CI de doentes paliativos da área de abrangência do ACES – Pinhal Litoral I- Pombal e da Cáritas Diocesana de Coimbra - Centro Social Comunitário Nossa Senhora dos Milagres.

Hipótese₁ - Existe relação entre os níveis de sobrecarga e a idade dos CI de doentes paliativos da área de abrangência do ACES – Pinhal Litoral I- Pombal e da Cáritas Diocesana de Coimbra - Centro Social Comunitário Nossa Senhora dos Milagres.

Hipótese₂ - Os níveis de sobrecarga são diferentes entre CI do sexo feminino e masculino.

Hipótese₃ - Os níveis de sobrecarga são diferentes entre CI consoante o seu estado civil.

Hipótese₄ - Os níveis de sobrecarga são diferentes entre CI consoante as suas habilitações literárias.

Hipótese₅ - Os níveis de sobrecarga são diferentes entre CI com vínculo contratual e sem vínculo.

Hipótese₆ - Os níveis de sobrecarga são diferentes consoante o rendimento mensal do CI.

Hipótese₇ - Os níveis de sobrecarga são diferentes entre CI consoante o seu local de residência.

Hipótese₈ - Os níveis de sobrecarga são diferentes entre CI consoante o seu grau de parentesco com a pessoa cuidada.

Hipótese₉ - Existe relação entre os níveis de sobrecarga do CI e o tempo de prestação de cuidados ao doente paliativo.

Hipótese₁₀ - Existe relação entre os níveis de sobrecarga do CI e as horas diárias de cuidados ao doente paliativo.

Objetivo₃ - Analisar se o grau de dependência do doente paliativo influencia os níveis de sobrecarga dos CI da área de abrangência do Agrupamento de Centros de Saúde (ACES) – Pinhal Litoral I- Pombal e da Cáritas Diocesana de Coimbra - Centro Social Comunitário Nossa Senhora dos Milagres.

Hipótese₁₁ - Os níveis de sobrecarga são diferentes entre CI consoante o grau de dependência do doente paliativo.

Objetivo₄ - Analisar se o apoio recebido pela rede de cuidados formais influencia os níveis de sobrecarga dos CI da área de abrangência do Agrupamento de Centros de Saúde (ACES) – Pinhal Litoral I- Pombal e da Cáritas Diocesana de Coimbra - Centro Social Comunitário Nossa Senhora dos Milagres.

Hipótese₁₂ - Os níveis de sobrecarga são diferentes entre CI consoante o apoio recebido pela rede de cuidados formais.

Objectivo₅ - Analisar o grau de satisfação dos CI com a Equipa de Enfermagem da área de abrangência do ACES – Pinhal Litoral I- Pombal e da Cáritas Diocesana de Coimbra - Centro Social Comunitário Nossa Senhora dos Milagres.

Questão₂ - Qual o grau de satisfação dos CI com a Equipa de Enfermagem da área de abrangência do ACES – Pinhal Litoral I- Pombal e da Cáritas Diocesana de Coimbra - Centro Social Comunitário Nossa Senhora dos Milagres?

Hipótese₁₃ - O grau de satisfação dos CI é diferente entre CI da Instituição X e Y (por uma questão ética e de respeito pelas Instituições optámos por não revelar o seu nome).

Objectivo₆ - Analisar se o apoio prestado pelo Centro de Saúde da área de abrangência do ACES – Pinhal Litoral I- Pombal e da Cáritas Diocesana de Coimbra - Centro Social Comunitário Nossa Senhora dos Milagres diminuiu a sobrecarga dos CI.

Hipótese₁₄ - Os níveis de sobrecarga são diferentes entre CI consoante o apoio prestado pelo Centro de Saúde da área de abrangência do ACES – Pinhal Litoral I- Pombal e da Cáritas Diocesana de Coimbra - Centro Social Comunitário Nossa Senhora dos Milagres e o grau de dependência do doente paliativo.

4.4. Variáveis Do Estudo

As variáveis são qualidades, propriedades ou características de objetos, pessoas ou de situações que são estudadas numa investigação. São elementos centrais de uma investigação, sendo em torno delas que se desenvolve o estudo. Como o próprio nome indica, variável é aquilo que varia, que toma diferentes valores, que pode ser de diferentes tipos, conforme a sua utilização na investigação (Fortin, 2000).

A seleção das variáveis tem como finalidade orientar o investigador na definição dos dados que são necessários recolher, uma vez que é em torno delas que se desenvolve o estudo, evitando assim que se recolham dados dificilmente controláveis.

As variáveis deste estudo foram escolhidas em função da informação recolhida, dos objetivos e das questões de investigação formuladas.

4.4.1. Variáveis Dependentes

As variáveis dependentes são aquelas que pretendem descobrir ou explicar, são variáveis centrais de uma investigação. As variáveis dependentes deste estudo são:

- Nível de sobrecarga dos cuidadores informais de doentes paliativos, no domicílio, da área de abrangência do Centro de Saúde de Pombal e da Cáritas Diocesana de Coimbra- Centro Social Comunitário Nossa Senhora dos Milagres, sito em Cernache;
- Grau de satisfação com os cuidados prestados pela Equipa de Enfermagem da área de abrangência.

4.4.2. Variáveis Independentes

As variáveis independentes são as que influenciam ou afetam outra variável. Ao serem manipuladas causam efeitos na variável dependente.

As variáveis independentes deste estudo são:

- Sexo;
- Idade;
- Estado civil;

- Habilitações literárias;
- Profissão;
- Agregado familiar;
- Proveniência do rendimento mensal do CI;
- Escalão do rendimento mensal do CI;
- Caracterização do local de residência;
- Grau de parentesco;
- Tempo de prestação de cuidados ao doente paliativo;
- Horas ocupadas a cuidar do doente paliativo;
- Grau de dependência do doente paliativo;
- Apoio fornecido pelo Centro de Saúde da área de abrangência.

4.5. Operacionalização Das Variáveis

Num estudo quantitativo o investigador esclarece e define as variáveis da sua pesquisa, indicando qual a forma desta ser observada e medida. A isto chama-se operacionalização das variáveis, e esta definição operacional de um conceito, especifica as operações que o investigador deve realizar para a colheita dos dados. A operacionalização das variáveis é definida como sendo o processo que sofre uma variável (ou um conceito) a fim de se encontrar os correlatos empíricos que possibilitem a sua mensuração ou classificação.

Após a definição conceptual são criadas dimensões e respetivos indicadores de avaliação, através dos quais é mensurada e/ou quantificada a variável em questão.

Existem vários métodos de mensuração das variáveis e o investigador deve escolher o método que melhor capte o significado que estas têm no contexto do estudo (Polit, Beck e Hungler, 2004).

Sexo

O sexo pode ser definido como sendo as características estruturais e funcionais que permitam distinguir homens de mulheres (Pinheiro, 2009).

É uma variável dicotómica, existindo na sua distinção um conjunto de caracteres biológicos, sociais, psicológicos e morais.

Foi elaborada uma pergunta fechada, de escolha única, tendo sido categorizada em: Masculino e Feminino.

Idade

A idade constitui o número de anos de uma pessoa, desde o nascimento até à idade presente (Polit, Beck e Hungler, 2004).

No nosso estudo foi considerada a idade de 18 anos, a idade mínima para responder ao questionário, e para operacionalizar esta variável foi elaborada uma pergunta aberta esta encontra-se numa escala de rácio mas para melhor funcionalidade do tratamento estatístico foram criados 5 grupos etários:

- <35 anos;
- [35-50 anos];
- [51-65 anos];
- [66-80 anos];
- > 80 anos.

Estado Civil

O estado civil é uma qualidade definidora do estado pessoal que consta obrigatoriamente do registo civil. É a situação em que se encontram os indivíduos tendo em conta as relações estabelecidas entre estes por meio de celebração ou rompimento do contrato nupcial (Pinheiro, 2009).

Na operacionalização desta variável, foi construída uma pergunta fechada, de escolha única, categorizada em:

- Solteiro(a): quem nunca se casou ou teve o casamento anulado;
- Casado(a): união realizada através da oficialização do matrimónio do casamento;
- União de fato: situação em que duas pessoas vivem como casadas sem terem oficializado o casamento civil;
- Divorciado(a): após homologação do divórcio pela justiça;
- Separado(a): quem não coabita com o cônjuge mas ainda não obteve o divórcio;
- Viúvo(a): pessoa cujo cônjuge faleceu (Pinheiro, 2009).

Habilitações Literárias

Refere-se ao conjunto de aptidões, competências e qualidades que o Homem adquiriu enquanto frequentava a escola (Pinheiro, 2009).

Agrupámos no nosso estudo esta variável em:

- 1º Ciclo;
- 2º Ciclo;
- 3º Ciclo;
- Ensino Secundário;
- Formação Superior.

Profissão

A profissão é uma atividade regular exercida para ganhar a vida; um ofício. Esta atividade pode categorizar-se nas mais diversas profissões existentes (Pinheiro, 2009).

Para facilitar o tratamento estatístico agrupámos os indivíduos em: “com vínculo contratual” e “sem vínculo contratual”. Nos primeiros incluímos os indivíduos no ativo, com horário de trabalho e salário definido em função das suas competências, a exercer uma atividade profissional regular. Nos segundos incluímos os reformados, estudantes, domésticas e agricultores pois não praticam atividade remunerada e não têm qualquer tipo de contrato de trabalho.

Com quem vive?

Pretende-se saber como é constituído o agregado familiar.

Operacionalizou-se esta variável em:

- Sozinho(a);
- Cônjuge;
- Filho(s)
- Outros familiares;
- Outra situação.

Proveniência do rendimento mensal

A proveniência do rendimento mensal permite-nos conhecer a origem dos rendimentos.

Encontra-se no questionário sob a forma de:

- Trabalho;
- Pensão de reforma/aposentação;
- Pensão de invalidez;

- Pensão de sobrevivência;
- Pensão Social;
- Subsídio de Desemprego;
- Subsídio de doença;
- Rendimento Social de Inserção;
- Rendimentos próprios;
- Sem rendimentos;
- Outro.

Escalão De Rendimento Mensal

O rendimento mensal é o valor que cada indivíduo auferir após um mês de trabalho.

No nosso estudo foram criados 5 grupos para facilitar o tratamento estatístico dos dados:

- <100€;
- [100€-300€];
- [301€-500€];
- [501€-1000€];
- > 1000€;
- Não sabe/Não responde.

Caraterização Do Local De Residência

A residência é o lugar onde se mora habitualmente: domicílio ou morada, podendo situar-se no meio rural ou urbano.

Esta variável foi criada tendo em consideração o tipo de estudo e seus objetivos daí ter como respostas possíveis:

- Zona rural, isolada da população mais próxima;
- Aldeia sem infraestruturas de apoio;
- Aldeia com extensão de Centro de Saúde (+/- 5 Km);
- Vila/Cidade.

Grau de Parentesco

Refere-se aos vínculos entre os membros de uma família (Pinheiro, 2009).

No nosso questionário aparece sob a forma de:

- Filho(a);
- Cônjuge;
- Neto(a);
- Irmão/Irmã;
- Outro.

Tempo De Prestação De Cuidados Ao Doente

Refere-se ao tempo que o CI cuida do seu familiar.

O tempo mínimo estipulado são 6 meses e agrupámos esta variável em 4 grupos:

- [6 meses -1 ano];
- [1 ano – 2 anos];
-]2 anos – 3 anos[;
- Mais de 3 anos.

Número De Horas Por Dia A Cuidar Do Doente

No questionário categorizamos a variável em 6 grupos:

- Contatos pontuais;
- <6 horas;
- [6horas -12 horas];
- [12 horas – 18 horas];
- [18 horas – 24 horas];
- 24 horas.

Grau De Dependência Do Doente

Esta variável foi definida em função da autonomia do doente paliativo nas AVD's.

No questionário encontra-se categorizado sob a forma de:

- Independente;
- Dependente em duas AVD's;

- Dependente em mais quatro AVD's.

Acessibilidade À Rede De Cuidados Formais

Esta variável procura saber qual o tipo de apoio que o CI dispõe, para ajudar no cuidado do doente paliativo.

Encontra-se categorizado sob a forma de:

- Apoio domiciliário;
- Centro de Dia;
- Visita Domiciliária;
- Nenhum;
- Outro.

Grau De Satisfação Com Os Cuidados Prestados Pela Equipa De Enfermagem

Procura saber se o CI está ou não satisfeito com o apoio disponibilizado pela Equipa de Enfermagem.

No nosso estudo está operacionalizado em:

- Insatisfeito(a);
- Pouco satisfeito(a);
- Satisfeito(a);
- Muito satisfeito(a);
- Completamente satisfeito(a).

A Sobrecarga Do CI Tem Diminuído Com O Apoio Do Centro De Saúde

Procura saber se a sobrecarga do CI é influenciada pelo tipo de apoio recebido pelo Centro de Saúde.

Esta variável foi operacionalizada em:

- Não/Nunca;
- Raramente;
- Às vezes;
- Quase sempre;
- Sempre.

A Sobrecarga Do Cuidador Informal

Esta variável foi medida através da Escala de Zarit. A caracterização deste instrumento, assim como a sua operacionalização é apresentada no capítulo seguinte.

4.6. Instrumentos De Colheita De Dados: Apreciação E Validade

Nesta fase o investigador escolhe o método de colheita de dados mais adequado, tendo em conta os objetivos e o problema em estudo. Assim, de forma a caracterizar os CI de doentes paliativos, no domicílio, definimos que o questionário é o instrumento mais adequado. Este permite a descrição de uma população, na medida em que é um instrumento estandardizado, tanto no conteúdo das questões, como na sua ordem, no sentido de garantir a compatibilidade das respostas de todos os sujeitos e a sua quantificação para uma posterior análise estatística (Fortin, 2000).

É um instrumento de medida que traduz os objetivos de um estudo com variáveis mensuráveis, permitindo uma melhor organização, normalização e controlo dos dados, de tal forma que as informações procuradas possam ser colhidas de forma rigorosa (Fortin, 2000).

Nesta investigação, a colheita de dados foi realizada utilizando dois questionários (anexo I) compostos por:

- Questionário sociodemográfico;
- Questionário da Escala de Sobrecarga do Cuidador (ESC) - Escala de Zarit (validada para a população Portuguesa).

4.6.1. Questionário Sociodemográfico

Esta parte da colheita de dados é constituída por 16 questões de resposta alternativa ou resposta rápida, que permitiu colher dados relativamente às características sociodemográficas dos CI, nomeadamente (sexo, idade, estado civil, habilitações literárias, profissão, agregado familiar, proveniência do rendimento mensal do CI, escalão do rendimento mensal do CI, caracterização do local de residência e grau de parentesco com o doente paliativo); e características relativas ao tempo de prestação de cuidados ao doente paliativo e horas ocupadas a cuidar deste, grau de dependência do doente paliativo, acesso à rede de cuidados formais, grau de satisfação com os cuidados prestados pela Equipa de Enfermagem e diminuição da sobrecarga de acordo com os cuidados prestados pela Equipa do Centro de Saúde da área de residência.

4.6.2. Escala De Zarit

A avaliação da sobrecarga é efetuada com recurso à ESC – Escala de Zarit, traduzida e adaptada para a população Portuguesa por Sequeira (2007), a partir da *Burden Interview Scale* (Zarit e Zarit, 1983; Martin, 1996; Scafuza, 2002).

Ferreira (2011) e a sua equipa validaram posteriormente a Escala de Zarit para avaliar a sobrecarga do cuidador em CP domiciliários, para a população portuguesa.

Esta Escala é constituída por 22 asserções, permitindo avaliar a sobrecarga objetiva e subjetiva do CI. Inclui informação sobre quatro fatores:

- **Impacto da Prestação de Cuidados (IPC)** - em que agrupa as asserções que se referem à sobrecarga relacionada com a prestação de cuidados diretos ao doente, os quais se destacam a alteração do estado de saúde, o elevado número de cuidados, a alteração das relações sociais e familiares, a falta de tempo, o desgaste físico e mental. Encontram-se as asserções relativas ao impacto dos cuidados diretos no contexto do cuidador, nos itens 1,2,3,6,9,10,11,12,13,17 e 22 da escala;
- **Relação Interpessoal (RI)** - apresenta e agrupa as asserções que relacionam a sobrecarga entre o cuidador e a pessoa dependente alvo de cuidados. Estas avaliam o impacto interpessoal resultante da relação da prestação de cuidados, sobretudo associados às dificuldades inter-relacionais. A relação é avaliada pelos itens 4,5,16,18 e 19 da escala;
- **Expectativas Face ao Cuidar (EC)** - estas expectativas relacionam-se com a prestação de cuidados relativas ao cuidador, no que concerne aos medos, receios e disponibilidades, sendo constituído pelos itens 7,8,14 e 15 da escala;
- **Perceção de Autoeficácia (PA)** - relaciona-se com a opinião do cuidador face ao desempenho e é constituído pelos itens 20 e 21 da escala.

Cada asserção é pontuada de forma qualitativa/quantitativa, tratando-se de uma escala tipo *likert* com 5 opções:

- nunca=1;
- raramente=2;
- algumas vezes=3;
- bastantes vezes=4;
- quase sempre=5.

Assim, obtém-se um *score* que varia entre 22 e 110 em que um maior *score* corresponde a uma maior sobrecarga, de acordo com os seguintes pontos de corte:

- <46 - Sem sobrecarga;
- 46 a 56 - Sobrecarga ligeira;
- > 56 - Sobrecarga intensa;

O *score* mínimo esperado obtém-se multiplicando o número de asserções pelo *score* mínimo de cada *asserção*.

O *score* máximo esperado obtém-se multiplicando o número de asserções pelo *score* máximo de cada asserção (Sequeira, 2010).

4.7. *Procedimentos De Colheita De Dados*

Para a aplicação do questionário foi feito um pedido formal à Enfermeira Chefe do ACES Pinhal Litoral I – Pombal (anexo II) e ao Presidente da Cáritas Diocesana de Coimbra (anexo III). Também foi efetuado um pedido de autorização para a utilização da ESC aos autores que a validaram para a população portuguesa, e para os doentes paliativos em contexto domiciliário (anexo IV).

Ao longo da investigação foi nossa preocupação garantir os aspetos éticos inerentes a qualquer investigação: o direito ao anonimato, intimidade e confidencialidade dos dados – consentimento informado. (anexo V)

Foi pedido à Comissão de Ética da Unidade de Investigação em Ciências da Saúde – Enfermagem da Escola Superior de Enfermagem de Coimbra (ESENfC) o seu parecer relativamente ao estudo pretendido, tendo esta Comissão emitido parecer favorável (anexo VI).

Neste sentido foram aplicados os questionários durante o período de 8 de Setembro de 2011 e 5 de Março de 2012, tendo sido um período mais alargado do que o previsto, uma vez que a disponibilidade dos colaboradores foi afetada pela falta de recursos humanos nas Instituições em causa.

Com a finalidade de validar a clareza, compreensão e pertinência das questões e prever o tempo médio do preenchimento do questionário, foi aplicado um pré-teste a 5 CI da área de abrangência do Centro de Saúde de Pombal.

Segundo Fortin (2000) o pré-teste tem como objetivo principal avaliar a eficácia e a pertinência do questionário e verificar se os termos utilizados permitem colher as informações desejadas, se

não é muito longo de modo a não causar desinteresse e se as questões não apresentam ambiguidade. Trata-se de um ensaio de um instrumento de medida ou de um equipamento antes da sua utilização em maior escala.

Os 5 questionários foram aplicados em autopreenchimento, sendo a recolha destes realizada pelo investigador na própria unidade, com o intuito de verificar o tempo despendido para o preenchimento e quais as dúvidas e dificuldades sentidas. Constatou-se não existirem dificuldades no preenchimento do questionário, sendo o tempo médio de preenchimento cerca de 15 minutos.

Utilizou-se a avaliação da consistência interna pelo cálculo do *alfa de cronbach* que é uma técnica amplamente utilizada nos instrumentos de medida com várias escolhas para o estabelecimento de *scores*, como na escala de *likert* (Fortin, 2000).

Considera-se como um bom indicador de consistência interna, quando o alfa é superior a 0,80, no entanto é aceitável o valor acima dos 0,60 quando as escalas têm um número reduzido de itens. Após aplicação do pré-teste verificou-se um *alfa de cronbach* de 0,87.

5. TRATAMENTO ESTATÍSTICO

Cada questionário foi numerado, e posteriormente introduzidos os seus dados na base de dados construída previamente, dando origem à tabela matriz.

O tratamento de dados foi efetuado através do programa informático *Statistical Package for the Social Sciences*, versão 17.0 para o Windows.

Para a análise descritiva das diversas variáveis, recorreremos a medidas descritivas de tendência central, de dispersão e frequências.

Para a avaliação da adequação da Escala de Zarit à população em causa, foi utilizada a análise de homogeneidade dos itens e da consistência interna da escala. Calcularam-se as medidas descritivas de resumo, as correlações de cada item com o total da escala, e a sua interferência sobre o Coeficiente de *alfa de cronbach*, utilizado como medida de fidelidade interna dos instrumentos.

Antes da realização dos testes de hipóteses, realizou-se o teste de *Kolmogorov-Smirnov* para as variáveis dependentes, no sentido de avaliar a normalidade da distribuição. O teste revelou uma distribuição normal nas variáveis ($p > 0,05$), pelo que optámos pela utilização de testes paramétricos.

Nos testes de hipóteses foram utilizados testes *t* de *Student*, Anova e Correlação de *Pearson*. Em todos os casos, adotou-se um valor crítico de significância dos resultados de $p \leq 0,05$.

6. APRESENTAÇÃO E ANÁLISE DOS DADOS

Neste capítulo apresentam-se os resultados de investigação estruturados com base nos objetivos de investigação.

A análise dos dados vai permitir a produção de resultados que podem ser interpretados pelo investigador. Os dados são analisados em função do objeto de estudo, segundo se trata de explorar ou descrever os fenómenos, ou de verificar possíveis relações entre variáveis. Assim que os dados estejam analisados e os resultados apresentados com ajuda de quadros, o investigador explica-os no contexto e à luz de trabalhos anteriores (Fortin, 2000).

6.1. Características Sociodemográficas Do Cuidador Informal Do Doente Paliativo No Domicílio

Tendo como base a informação obtida pelo questionário obtiveram-se dados que permitem determinar as principais características sociodemográficas da amostra.

Pode observar-se, segundo o quadro 1, que a amostra é constituída por 93 indivíduos, sendo a maioria (88,2%) do sexo feminino.

Quadro 1 - Distribuição dos sujeitos segundo o sexo.

Sexo	N	%
Feminino	82	88,2
Masculino	11	11,8
Total	93	100

Através do quadro 2, podemos observar que a média de idades dos CI é de 53,40 anos, sendo que o cuidador mais novo tem 22 anos e o mais velho 86 anos.

Quadro 2 - Estatística descritiva relativa à idade dos CI.

Estatística Descritiva (Idade)		
N		93
Média		53,40
Mediana		52,00
Moda		45
Desvio Padrão		14,76
Variância		217,96
Mínimo		22
Máximo		86
Quartis	25	45,00
	50	52,00
	75	62,50

A partir do quadro 3 verificamos que a faixa etária com maior número de cuidadores situa-se no grupo dos [35-50 anos], existindo no entanto 11 cuidadores com idade inferior a 35 anos e 6 cuidadores com idade superior a 80 anos.

Quadro 3 - Distribuição dos CI de acordo com a faixa etária.

Faixa etária	N	%
<35 anos	11	11,8
[35-50 anos]	32	34,4
[51-65 anos]	29	31,2
[66-80 anos]	15	16,1
> 80 anos	6	6,5
Total	93	100,0

No que concerne ao estado civil da amostra (quadro 4), constatamos que a maioria dos CI é casada ou vive em união de fato (79,6%), contrastando com 10,8% de indivíduos solteiros.

Quadro 4 - Distribuição dos CI de acordo com o estado civil.

Estado Civil	N	%
Solteiro(a)	10	10,8
Casado(a)/União de facto	74	79,6
Divorciado(a)/Separado(a)	4	4,3
Viúvo(a)	5	5,4
Total	93	100,0

No quadro 5 podemos observar que cerca de metade dos CI (47,3%) frequentou o 1º ciclo, seguindo-se 20,4% da amostra com o 3º ciclo e uma percentagem bastante inferior, 12,9% que possui formação superior.

Quadro 5 - Distribuição dos CI de acordo com as habilitações literárias.

Habilitações Literárias	N	%
1º Ciclo (até 4º ano, antiga 4ª classe)	44	47,3
2º Ciclo (5º e 6º ano)	5	5,4
3º Ciclo (7º e 9º ano)	19	20,4
Secundário (10º ano ao 12º ano)	10	10,8
Formação Superior	12	12,9
Outro	3	3,2
Total	93	100,0

No que diz respeito à atividade profissional, 21,5% dos indivíduos são reformados, ou seja, homens e mulheres com reforma efetiva, sem outra fonte de rendimentos, 20,4% são domésticas, ou seja, não têm qualquer tipo de ajuda financeira e 48,8% dos indivíduos mantém atividade profissional ativa em várias áreas distintas como mostra o quadro 6.

Quadro 6 - Distribuição dos cuidadores informais de acordo com a atividade profissional.

Atividade Profissional	N	%
Desempregado(a)	6	6,5
Doméstica	19	20,4
Cabeleireiro(a)	2	2,2
Advogado(a)	1	1,1
Agricultor(a)	2	2,2
Enfermeiro(a)	4	4,3
Empregado(a) fabril	6	6,5
Auxiliar de Ação Educativa	7	7,5
Serralheiro-Mecânico	1	1,1
Comerciante	3	3,2
Assistente Social	1	1,1
Vendedor(a)	2	2,2
Administrativo(a)	2	2,2
Professor(a)	1	1,1
Costureiro(a)	4	4,3
Segurança	1	1,1
Reformado(a)	20	21,5
Assistente Operacional	4	4,3
Porteira	1	1,1
Empregada de balcão	1	1,1
Estudante	2	2,2
Arquiteto(a)	2	2,2
Talhante	1	1,1
Total	93	100,0

Relativamente à coabitação dos CI, através do quadro 7 constatamos que 39,8% da amostra habita com o cônjuge, 25,8% habita com o cônjuge e respetivos filhos e 6,5% habita sozinho.

Quadro 7 - Distribuição dos cuidadores informais de acordo com a coabitação.

Com quem vive	N	%
Sozinho (a)	6	6,5
Cônjuge	37	39,8
Filho (s)	3	3,2
Outros familiares	9	9,7
Cônjuge e Filho (s)	24	25,8
Cônjuge, Filho (s) e Outros familiares	8	8,6
Cônjuge e Outros familiares	6	6,5
Total	93	100,0

Quanto à origem do rendimento mensal, conforme quadro 8, 49,5% provém do trabalho, 29% da pensão de reforma, existindo 11,8% da amostra que não possui rendimentos e vive da ajuda de familiares e amigos.

Quadro 8 - Distribuição dos CI de acordo com a origem do rendimento mensal.

Origem do Rendimento Mensal	N	%
Trabalho	46	49,5
Pensão de reforma/aposentação	27	29,0
Pensão de invalidez	6	6,5
Subsídio de desemprego	2	2,2
Rendimentos Próprios	1	1,1
Sem rendimentos	11	11,8
Total	93	100,0

De acordo com a origem do rendimento, quadro 9, 39,8% possui entre 301€ e 500€ por mês, 24,7% possui entre 501€ e 1000€, havendo ainda 14 pessoas (15,1%) que sobrevive com um rendimento mensal de 100€ a 300€.

Quadro 9 - Distribuição dos CI de acordo com a origem do rendimento mensal.

Rendimento Mensal	N	%
<100€	1	1,1
[100 e 300€]	14	15,1
[301 e 500€]	37	39,8
[501 e 1000€]	23	24,7
> 1000€	6	6,5
Não sabe/Não responde	12	12,9
Total	93	100

Através do quadro 10, verificamos que 49,5% dos CI residem numa aldeia com extensão de Centro de Saúde a +/- 5 Km, 22,6% os indivíduos habitam numa aldeia sem infraestruturas de apoio, 20,4% habitam numa vila/aldeia, existindo ainda 7 cuidadores (7,5%) que residem numa zona rural, isolada da população mais próxima.

Quadro 10 - Distribuição dos CI de acordo com a caracterização do local de residência.

Caracterização do local de residência	N	%
Zona Rural, isolada da população mais próxima	7	7,5
Aldeia sem infraestruturas de apoio	21	22,6
Aldeia com extensão de Centro de Saúde (+/- 5 Km)	46	49,5
Vila/Cidade	19	20,4
Total	93	100,0

Quanto à distribuição dos CI de acordo com o grau de parentesco, verificamos pelo quadro 11 que a maioria dos cuidadores são filhos(as) (54,8%), seguido de 21,5% que são cônjuges.

Quadro 11 - Distribuição dos CI de acordo com o grau de parentesco com o doente paliativo.

Grau de parentesco	N	%
Filho(a)	51	54,8
Cônjuge	20	21,5
Neto(a)	6	6,5
Irmão/Irmã	3	3,2
Outro	13	14,0
Total	93	100,0

No que diz respeito ao tempo a que o cuidador presta cuidados, podemos constatar que 43% dos inquiridos presta cuidados há mais de três anos, sendo minoritário (11,8%) o grupo dos que prestam cuidados por um período superior a 6 meses mas inferior a 1 ano.

Quadro 12 - Distribuição dos CI de acordo com o tempo há que presta cuidados ao doente paliativo.

Tempo de cuidados ao doente	N	%
[6 meses a 1 ano [11	11,8
[1 a 2 anos [19	20,4
[2 a 3 anos]	23	24,7
> 3 anos	40	43,0
Total	93	100,0

Em relação às horas despendidas diariamente na prestação de cuidados ao doente paliativo (quadro 13), pode observar-se que 33,3% o acompanha durante 24 horas, 22,6% dispõe de menos de 6 horas para o cuidar, e 21,5% dispõe entre 6 a 12 horas diárias para cuidar do seu familiar.

Quadro 13 - Distribuição dos CI de acordo com as horas que por dia presta cuidados ao doente paliativo.

Horas por dia a tratar o doente	N	%
Contactos pontuais	7	7,5
<6 horas	21	22,6
[6 a 12 horas]	20	21,5
[13 a 18 horas]	11	11,8
[19 a 24 horas]	3	3,2
=24 horas	31	33,3
Total	93	100,0

De acordo com o quadro 14 verificamos que 63,4% dos doentes paliativos são dependentes em quatro ou mais AVD's, 19,4% são dependentes em duas e que 17,2% ainda é independente nas suas AVD's.

Quadro 14 - Distribuição dos doentes paliativos de acordo com o grau de dependência.

Grau de dependência do doente paliativo	N	%
Independente nas atividades de vida diária	16	17,2
Dependente em duas atividades de vida diária	18	19,4
Dependente em mais de quatro atividades de vida diária	59	63,4
Total	93	100,0

Através do quadro 15 apuramos que quase metade da amostra (49,5%) não dispõe de qualquer tipo de apoio da rede de cuidados formais, 19,4% possui o auxílio do apoio domiciliário, 15,1% tem o apoio de amigos e vizinhos, incluído na categoria “outros”, e 10,8% dispõe de visita domiciliária por parte do Enfermeiro do Centro de Saúde.

Quadro 15 - Distribuição dos CI de acordo com o apoio recebido pela rede de cuidados formais.

Rede de cuidados formais	N	%
Apoio domiciliário	18	19,4
Centro de dia	5	5,4
Visita domiciliária do Enfermeiro(a) de Família	10	10,8
Nenhum	46	49,5
Outro	14	15,1
Total	93	100

No que concerne ao grau de satisfação com a Equipa de Enfermagem verificamos que 48,4% se encontra satisfeito, 21,5% se encontra insatisfeito, 15,1% muito satisfeito com os cuidados prestados por estes profissionais (quadro 16).

Quadro 16 - Distribuição dos CI de acordo com o grau de satisfação com a Equipa de Enfermagem.

Grau de Satisfação com a Equipa de Enfermagem	N	%
Insatisfeito(a)	20	21,5
Pouco satisfeito(a)	8	8,6
Satisfeito(a)	45	48,4
Muito satisfeito(a)	14	15,1
Completamente satisfeito(a)	6	6,5
Total	93	100,0

Pelo quadro 17 podemos constatar que 53,8% da amostra refere que o apoio prestado pelo Centro de Saúde nunca diminuiu a sua sobrecarga, 30,1% refere ter diminuído às vezes e 4,3% manifesta que este apoio lhe diminui sempre a sua sobrecarga ao cuidar do doente paliativo.

Quadro 17 - Distribuição dos CI de acordo com o apoio prestado pelo Centro de Saúde com vista à diminuição da sobrecarga.

Apoio prestado pelo Centro de Saúde	N	%
Não/Nunca	50	53,8
Raramente	10	10,8
Às vezes	28	30,1
Quase sempre	1	1,1
Sempre	4	4,3
Total	93	100

6.2. Sobrecarga Do Cuidador

A avaliação da sobrecarga é efetuada com recurso à ESC.

Após aplicação do questionário verificámos que a escala com 22 itens apresenta uma boa consistência interna, com valores de alfa de 0,892 para o global da escala e a variar entre 0,530 e 0,878 nas diferentes dimensões, conforme quadro 18.

Quadro 18 - Consistência interna da ESC.

<i>Escala de Sobrecarga do Cuidador</i>	<i>Alpha de Cronbach</i>	<i>Alpha de Cronbach baseado em itens standardizados</i>	Nº de itens
Global	0,892	0,897	22
IPC	0,855	0,856	11
RI	0,823	0,825	5
EC	0,530	0,525	4
PA	0,878	0,787	2

Todos os itens apresentam uma correlação positiva e superior a 0,30 com o total, conforme podemos observar no quadro 19.

Quadro 19 - Consistência interna da ESC por itens.

Itens	Média	Desvio padrão	Correlação corrigida (com o total)	Alpha de Cronbach se Item eliminado
1	50,527	14,652	0,392	0,891
2	49,882	14,600	0,486	0,888
3	50,140	14,745	0,318	0,893
4	51,280	14,615	0,544	0,887
5	50,817	14,412	0,628	0,884
6	50,753	14,330	0,717	0,882
7	49,172	14,739	0,312	0,893
8	48,753	14,733	0,312	0,893
9	50,516	14,495	0,582	0,886
10	50,140	14,384	0,604	0,885
11	50,462	14,384	0,608	0,885
12	50,247	14,294	0,669	0,883
13	51,129	14,673	0,503	0,888
14	49,527	14,847	0,188	0,898
15	50,054	14,839	0,221	0,896
16	50,828	14,410	0,662	0,884
17	50,731	14,363	0,649	0,884
18	51,108	14,583	0,592	0,886
19	50,548	14,304	0,619	0,884
20	50,796	14,574	0,497	0,888
21	50,892	14,568	0,494	0,888
22	49,957	14,560	0,492	0,888

Pela leitura do quadro 20, verificamos que apenas o fator EC apresenta valores acima do valor intermédio da escala (3). As restantes dimensões apresentam valores que oscilam desde 1,903 para PA, 1,858 para RI e 2,367 para IPC.

Podemos concluir igualmente que a sobrecarga objetiva (IPC e RI) apresenta valores mais baixos em comparação com a sobrecarga subjetiva (EC e PA) e a sobrecarga global apresenta uma média de 2,399.

Quadro 20 - Estatística descritiva da ESC por dimensões e no global.

Parâmetro	IPC	RI	EC	PA	Total
N	93	93	93	93	93
Média	2,367	1,858	3,398	1,930	2,399
Mediana	2,273	1,600	3,500	1,500	2,273
Moda	2,091	1,000	3,000	1,000	2,000
Desvio Padrão	,787	,898	,899	1,139	,691
Variância	,620	,806	,807	1,297	,478
Mínimo	1,000	1,000	1,500	1,000	1,091
Máximo	4,364	5,000	5,000	5,000	4,591

6.3. Resposta Às Questões E Hipóteses De Investigação

Questão₁- Quais os níveis de sobrecarga dos CI de doentes paliativos da área de abrangência do ACES – Pinhal Litoral I – Pombal e da Cáritas Diocesana de Coimbra - Centro Social Comunitário Nossa Senhora dos Milagres?

Quadro 21 - Classificação da sobrecarga dos CI.

Classificação da sobrecarga	N	%	F (%)
Sem sobrecarga	38	40,860	40,860
Sobrecarga ligeira	25	26,882	67,742
Sobrecarga intensa	30	32,258	100,000
Total	93	100,000	100,000

Podemos verificar que 40, 9% dos CI não apresenta sobrecarga, mas em contrapartida 32,3% da amostra apresenta sobrecarga intensa. Podemos concluir que 59,1% dos CI apresentam sobrecarga no cuidar.

Hipótese₁- Existe relação entre os níveis de sobrecarga e a idade dos CI de doentes paliativos da área de abrangência do ACES – Pinhal Litoral I- Pombal e da Cáritas Diocesana de Coimbra - Centro Social Comunitário Nossa Senhora dos Milagres?

Para estudar se existe relação entre os níveis de sobrecarga do CI e a idade recorreremos ao teste de correlação de *Pearson* (quadro 22).

Quadro 22 - Teste de correlação de *Pearson* entre as variáveis sobrecarga do CI e a idade.

Idade	Parâmetros	IPC	RI	EC	PA	Global
	r	0,016	0,018	-0,044	-0,186	-0,024
	p	0,875	0,867	0,677	0,073	0,822
	N	93	93	93	93	93

Após análise do quadro podemos constatar que existe uma fraca correlação (positiva para os dois primeiros fatores e inversa para os dois seguintes e o global) entre a idade do CI e a sobrecarga, atendendo aos valores de *r*, não existindo assim relação entre a sobrecarga e a idade dos CI.

Hipótese₂- Os níveis de sobrecarga são diferentes entre CI do sexo feminino e masculino.

Para se verificar se existe diferença entre o nível de sobrecarga e o sexo do CI, fez-se um estudo de comparação de médias, conforme quadro 23, verificando-se que, em média, as mulheres têm níveis de sobrecarga ligeiramente superiores (♀- 2,40; ♂- 2,38), no entanto essas diferenças não são estatisticamente significativas ($t = 0,095$ e $p > 0,05$ (0,925)).

Desta forma, rejeitamos a H_2 .

Quadro 23 - Teste *t de Student* entre as variáveis da ESC e o sexo do CI.

Itens da ESC	Sexo	N	Média	Desvio padrão	t*	p*
IPC	Feminino	82	2,377	0,795	0,345	0,731
	Masculino	11	2,289	0,754		
RI	Feminino	82	1,861	0,905	0,085	0,933
	Masculino	11	1,844	0,885		
EC	Feminino	82	3,378	0,905	-0,578	0,565
	Masculino	11	3,545	0,872		
PA	Feminino	82	1,933	1,124	0,065	0,948
	Masculino	11	1,909	1,300		
Global	Feminino	82	2,401	0,701	0,095	0,925
	Masculino	11	2,380	0,639		

* Valores de t e p para igualdade de variância assumida

Hipótese₃- Os níveis de sobrecarga são diferentes entre CI consoante o seu estado civil;

Pelo leitura do quadro 24 podemos concluir que de uma forma geral são os solteiros e os casados que apresentam maiores níveis de sobrecarga, exceto no fator PA, em que os divorciados e separados refletem maior sobrecarga.

Após aplicação do teste estatístico ANOVA analisou-se a variância, com o objetivo de estudar diferenças existentes entre o estado civil e os níveis de sobrecarga dos CI. Assim podemos concluir que existem diferenças, contudo estas não são estatisticamente significativas ($p > 0,05$), pelo que rejeitamos a hipótese formulada

Quadro 24 - Estatística descritiva e Teste ANOVA entre as variáveis da ESC e o estado civil do CI.

Itens da ESC	Estado Civil	N	Média	Desvio Padrão	ANOVA
IPC	Solteiro(a)	10	2,682	0,749	f=1,436 p=0,238
	Casado (a)/União de facto	74	2,373	0,799	
	Divorciado (a)/Separado(a)	4	1,818	0,708	
	Viúvo(a)	5	2,073	0,562	
	Total	93	2,367	0,787	
RI	Solteiro(a)	10	2,260	0,724	f=1,084 p=0,306
	Casado (a)/União de facto	74	1,841	0,944	
	Divorciado (a)/Separado(a)	4	1,700	0,622	
	Viúvo(a)	5	1,440	0,385	
	Total	93	1,858	0,898	
EC	Solteiro(a)	10	3,575	0,979	f=0,477 p=0,699
	Casado (a)/União de facto	74	3,395	0,915	
	Divorciado (a)/Separado(a)	4	2,938	0,826	
	Viúvo(a)	5	3,450	0,570	
	Total	93	3,398	0,899	
PA	Solteiro(a)	10	2,300	1,295	f=1,017 p=0,389
	Casado (a)/União de facto	74	1,838	1,126	
	Divorciado (a)/Separado(a)	4	2,625	1,109	
	Viúvo(a)	5	2,000	1,000	
	Total	93	1,930	1,139	
Global	Solteiro(a)	10	2,714	0,757	f=1,187 p=0,319
	Casado (a)/União de facto	74	2,389	0,698	
	Divorciado (a)/Separado(a)	4	2,068	0,617	
	Viúvo(a)	5	2,173	0,320	
	Total	93	2,399	0,691	

Hipótese₄- Os níveis de sobrecarga são diferentes entre CI consoante as suas habilitações literárias;

Conforme o quadro 25, podemos observar que os CI com o 2º ciclo de formação apresentam maior sobrecarga na maioria dos fatores da ESC, seguidos dos CI com formação de nível superior.

Quadro 25 - Estatística descritiva e Teste ANOVA entre as variáveis da ESC e as habilitações literárias do CI.

Itens da ESC	Habilitações Literárias	N	Média	Desvio Padrão	ANOVA
IPC	1º Ciclo (até 4º ano, antiga 4ª classe)	44	2,498	0,781	f=1,128 p=0,352
	2º Ciclo (5º e 6º ano)	5	2,782	1,075	
	3º Ciclo (7º e 9º ano)	19	2,081	0,701	
	Secundário (10º ano ao 12º ano)	10	2,209	0,756	
	Formação Superior	12	2,318	0,843	
	Outro	3	2,273	0,656	
	Total	93	2,367	0,787	
RI	1º Ciclo (até 4º ano, antiga 4ª classe)	44	1,964	1,031	f=0,860 p=0,511
	2º Ciclo (5º e 6º ano)	5	2,160	1,195	
	3º Ciclo (7º e 9º ano)	19	1,526	0,559	
	Secundário (10º ano ao 12º ano)	10	1,700	0,682	
	Formação Superior	12	1,983	0,746	
	Outro	3	1,933	1,286	
	Total	93	1,858	0,898	
EC	1º Ciclo (até 4º ano, antiga 4ª classe)	44	3,443	0,861	f=0,697 p=0,627
	2º Ciclo (5º e 6º ano)	5	3,550	0,959	
	3º Ciclo (7º e 9º ano)	19	3,118	1,039	
	Secundário (10º ano ao 12º ano)	10	3,425	0,808	
	Formação Superior	12	3,667	0,875	
	Outro	3	3,083	1,041	
	Total	93	3,398	0,899	
PA	1º Ciclo (até 4º ano, antiga 4ª classe)	44	2,023	1,312	f=1,120 p=0,356
	2º Ciclo (5º e 6º ano)	5	1,500	0,500	
	3º Ciclo (7º e 9º ano)	19	1,737	0,839	
	Secundário (10º ano ao 12º ano)	10	1,650	0,851	
	Formação Superior	12	2,458	1,252	
	Outro	3	1,333	0,577	
	Total	93	1,930	1,139	
Global	1º Ciclo (até 4º ano, antiga 4ª classe)	44	2,505	0,692	f=1,171 p=0,330
	2º Ciclo (5º e 6º ano)	5	2,664	0,913	
	3º Ciclo (7º e 9º ano)	19	2,112	0,615	
	Secundário (10º ano ao 12º ano)	10	2,264	0,604	
	Formação Superior	12	2,500	0,759	
	Outro	3	2,258	0,639	
	Total	93	2,399	0,691	

Após aplicação do Teste estatístico ANOVA, verificamos que as principais diferenças ocorrem nos fatores RI e EC, contudo não existem diferenças estatisticamente significativas ($p>0,05$) pelo que não podemos afirmar que os níveis de sobrecarga são diferentes mediante as habilitações literárias do CI.

Hipótese₅- Os níveis de sobrecarga são diferentes entre CI com vínculo contratual e sem vínculo.

Considerámos que os desempregados, as domésticas, os agricultores, os reformados e os estudantes não possuem vínculo contratual, estando as outras profissões inseridas em “com vínculo contratual”.

Para se verificar se existe diferença entre o nível de sobrecarga e a existência ou não, de vínculo contratual do CI, fez-se um estudo de comparação de médias, conforme quadro 26, verificando-se que, em média, os CI sem vínculo contratual apresentam níveis de sobrecarga ligeiramente superiores (sem vínculo 2,424 e com vínculo 2,371) no entanto essas diferenças não são estatisticamente significativas ($t = 0,368$ e $p > 0,05$ (0,714)).

Desta forma, rejeitamos a H_5 .

Quadro 26 - Estatística descritiva e Teste ANOVA entre as variáveis da ESC e o vínculo contratual do CI.

Itens da ESC	Tipo de Vínculo Contratual	N	Média	Desvio padrão	t*	p*
IPC	Sem vínculo	49	2,399	0,794	0,416	0,678
	Com vínculo	44	2,331	0,787		
RI	Sem vínculo	49	1,898	0,957	0,450	0,654
	Com vínculo	44	1,814	0,836		
EC	Sem vínculo	49	3,408	0,921	0,116	0,908
	Com vínculo	44	3,386	0,883		
PA	Sem vínculo	49	1,908	1,244	- 0,195	0,846
	Com vínculo	44	1,955	1,022		
Global	Sem vínculo	49	2,424	0,704	0,368	0,714
	Com vínculo	44	2,371	0,684		

* Valores de t e p para igualdade de variância assumida

Hipótese₆- Os níveis de sobrecarga são diferentes consoante o rendimento mensal do CI.

Pela análise do quadro 27, verificamos que na generalidade, quanto menor o escalão de rendimento mensal maiores os níveis de sobrecarga do CI.

Quadro 27 - Estatística descritiva e Teste ANOVA entre as variáveis da ESC e o escalão de rendimento mensal do CI.

Itens	Escalão de Rendimento	N	Média	Desvio Padrão	ANOVA
IPC	Inferior a 100€	1	2,545	.	f=1,132 p=0,349
	Entre 100 e 300€	14	2,727	0,699	
	Entre 301 e 500€	37	2,292	0,726	
	Entre 501 e 1000	23	2,213	0,807	
	Superior a 1000€	6	2,121	1,107	
	Não sabe/Não responde	12	2,576	0,838	
	Total	93	2,367	0,787	
RI	Inferior a 100€	1	2,600	.	f=0,703 p=0,623
	Entre 100 e 300€	14	1,929	1,034	
	Entre 301 e 500€	37	1,730	0,796	
	Entre 501 e 1000	23	1,835	0,826	
	Superior a 1000€	6	1,733	0,776	
	Não sabe/Não responde	12	2,217	1,225	
	Total	93	1,858	0,898	
EC	Inferior a 100€	1	2,250	.	f=1,760 p=0,130
	Entre 100 e 300€	14	3,661	1,054	
	Entre 301 e 500€	37	3,500	0,878	
	Entre 501 e 1000	23	3,033	0,834	
	Superior a 1000€	6	3,208	0,900	
	Não sabe/Não responde	12	3,667	0,733	
	Total	93	3,398	0,899	
PA	Inferior a 100€	1	1,500	.	f=0,528 p=0,755
	Entre 100 e 300€	14	1,786	1,355	
	Entre 301 e 500€	37	1,865	1,078	
	Entre 501 e 1000	23	1,891	0,988	
	Superior a 1000€	6	1,917	1,021	
	Não sabe/Não responde	12	2,417	1,459	
	Total	93	1,930	1,139	
Global	Inferior a 100€	1	2,409	.	f=1,062 p=0,387
	Entre 100 e 300€	14	2,630	0,713	
	Entre 301 e 500€	37	2,345	0,593	
	Entre 501 e 1000	23	2,247	0,700	
	Superior a 1000€	6	2,212	0,723	
	Não sabe/Não responde	12	2,678	0,892	
	Total	93	2,399	0,691	

Assim, após aplicação do Teste estatístico ANOVA, verificamos que as principais diferenças ocorrem nos fatores IPC e EC contudo não existem diferenças estatisticamente significativas ($p>0,05$) pelo que não podemos afirmar que os níveis de sobrecarga são diferentes consoante o nível de rendimento mensal do CI.

Hipótese₇- Os níveis de sobrecarga são diferentes entre CI consoante o seu local de residência;

Genericamente podemos afirmar que quanto mais isolados os CI estão (quadro 28), maior são os níveis de sobrecarga. A nível do fator IPC e RI são os moradores em zona rural sem infraestrutura de apoio que apresentam níveis mais elevados de sobrecarga, contudo a nível da EC são os moradores em aldeias com extensão de Centro de saúde (+/- 5 Km) e a nível da PA são os moradores em aldeias sem infraestruturas de apoio.

Quadro 28 - Estatística descritiva e Teste ANOVA entre as variáveis da ESC e a área de residência do CI.

Itens da ESC	Área de residência	N	Média	Desvio Padrão	ANOVA
IPC	Zona Rural, isolada da população mais próxima	7	2,532	0,928	f=0,518 p=0,671
	Aldeia sem infraestruturas de apoio	21	2,299	0,704	
	Aldeia com extensão de Centro de Saúde (+/- 5 Km)	46	2,437	0,820	
	Vila/Cidade	19	2,211	0,771	
	Total	93	2,367	0,787	
RI	Zona Rural, isolada da população mais próxima	7	2,029	1,435	f=0,936 p=0,427
	Aldeia sem infraestruturas de apoio	21	1,886	0,845	
	Aldeia com extensão de Centro de Saúde (+/- 5 Km)	46	1,943	0,928	
	Vila/Cidade	19	1,558	0,598	
	Total	93	1,858	0,898	
EC	Zona Rural, isolada da população mais próxima	7	3,000	1,051	f=1,848 p=0,144
	Aldeia sem infraestruturas de apoio	21	3,238	0,668	
	Aldeia com extensão de Centro de Saúde (+/- 5 Km)	46	3,609	0,978	
	Vila/Cidade	19	3,211	0,792	
	Total	93	3,398	0,899	
PA	Zona Rural, isolada da população mais próxima	7	1,714	1,496	f=1,035 p=0,381
	Aldeia sem infraestruturas de apoio	21	2,238	1,366	
	Aldeia com extensão de Centro de Saúde (+/- 5 Km)	46	1,946	1,117	
	Vila/Cidade	19	1,632	0,684	
	Total	93	1,930	1,139	
Global	Zona Rural, isolada da população mais próxima	7	2,429	0,991	f=0,868 p=0,461
	Aldeia sem infraestruturas de apoio	21	2,370	0,673	
	Aldeia com extensão de Centro de Saúde (+/- 5 Km)	46	2,493	0,704	
	Vila/Cidade	19	2,191	0,550	
	Total	93	2,399	0,691	

Após aplicação do teste estatístico ANOVA podemos constatar que $p > 0,05$ para todos os fatores, o que mostra que as diferenças encontradas não são estatisticamente significativas. Deste modo não podemos afirmar que os níveis de sobrecarga são diferentes entre CI consoante o seu local de residência.

Hipótese₈- Os níveis de sobrecarga são diferentes entre CI consoante o seu grau de parentesco com a pessoa cuidada.

Pela observação do quadro 29 podemos constatar que os conjugues apresentam maior sobrecarga nas dimensões IPC e EC, em contrapartida os netos acusam maior sobrecarga na dimensão RI e os filhos na PA.

Quadro 29 -Estatística descritiva e Teste ANOVA entre as variáveis da ESC e o grau de parentesco do CI com o doente paliativo.

Itens da ESC	Grau de parentesco	N	Média	Desvio Padrão	ANOVA
IPC	Filho(a)	51	2,333	0,730	f=0,729 p=0,574
	Cônjuge	20	2,564	0,758	
	Neto(a)	6	2,242	0,662	
	Irmão/Irmã	3	1,818	1,117	
	Outro	13	2,378	1,039	
	Total	93	2,367	0,787	
RI	Filho(a)	51	1,827	0,978	f=0,213 p=0,931
	Cônjuge	20	1,830	0,787	
	Neto(a)	6	2,033	0,698	
	Irmão/Irmã	3	1,600	0,872	
	Outro	13	2,000	0,906	
	Total	93	1,858	0,898	
EC	Filho(a)	51	3,461	0,790	f=1,221 p=0,308
	Cônjuge	20	3,600	0,926	
	Neto(a)	6	3,292	0,732	
	Irmão/Irmã	3	2,833	1,155	
	Outro	13	3,019	1,210	
	Total	93	3,398	0,899	
PA	Filho(a)	51	2,108	1,189	f=0,609 p=0,179
	Cônjuge	20	1,525	1,175	
	Neto(a)	6	2,500	0,894	
	Irmão/Irmã	3	1,500	0,866	
	Outro	13	1,692	0,855	
	Total	93	1,930	1,139	
Global	Filho(a)	51	2,403	0,706	f=0,451 p=0,771
	Cônjuge	20	2,491	0,533	
	Neto(a)	6	2,409	0,547	
	Irmão/Irmã	3	1,924	0,977	
	Outro	13	2,346	0,881	
	Total	93	2,399	0,691	

Embora existindo diferenças no nível de sobrecarga, após aplicação do teste estatístico ANOVA, verificamos que estas não são estatisticamente significativas ($p > 0,05$), pelo que se rejeita a hipótese formulada.

Hipótese₉- Existe relação entre os níveis de sobrecarga do CI e o tempo de prestação de cuidados ao doente paliativo.

Hipótese₁₀- Existe relação entre os níveis de sobrecarga do CI e as horas diárias de cuidados ao doente paliativo.

Para dar resposta às duas hipóteses anteriores utilizámos o teste estatístico de Correlação de *Pearson* (quadro 30).

Relativamente à variável “tempo de cuidados ao doente”, encontrámos correlações positivas, muito fracas, mas sem significância estatística ($p > 0,05$) em todos os fatores e no global.

Já na variável “horas por dia a tratar do doente”, verificou-se uma correlação inversa no fator PA, sendo positiva nos restantes e no global. Estas correlações são estatisticamente significativas ($p < 0,05$) nos fatores IPC e EC, não o sendo nos outros nem no global da escala.

Quadro 30 - Teste de correlação de *Pearson* entre as variáveis tempo de cuidados/ horas por dia a cuidar do doente paliativo e a sobrecarga do CI.

Parâmetros		IPC	RI	EC	PA	Global
Tempo de cuidados ao doente	r	0,115	0,058	0,173	0,198	0,153
	p	0,272	0,582	0,097	0,057	0,143
	N	93	93	93	93	93
Horas por dia a tratar o doente	r	0,218	0,019	0,209	-0,195	0,150
	p	0,036	0,854	0,045	0,061	0,151
	N	93	93	93	93	93

Hipótese₁₁- Os níveis de sobrecarga são diferentes entre CI consoante o grau de dependência do doente paliativo.

Podemos afirmar pela leitura do quadro 31, que quanto maior o grau de dependência maior a sobrecarga do CI nos níveis PA e EC.

Quadro 31 - Estatística descritiva e Teste ANOVA entre as variáveis da ESC e o grau de dependência do doente paliativo.

Itens da ESC	Grau de dependência	N	Média	Desvio Padrão	ANOVA
IPC	Independente nas atividades de vida diária	16	1,960	0,670	f=3,886 p=0,024
	Dependente em duas atividades de vida diária	18	2,212	0,791	
	Dependente em mais de quatro atividades de vida diária	59	2,524	0,778	
	Total	93	2,367	0,787	
RI	Independente nas atividades de vida diária	16	1,550	0,997	f=2,141 p=0,123
	Dependente em duas atividades de vida diária	18	1,667	0,826	
	Dependente em mais de quatro atividades de vida diária	59	2,000	0,873	
	Total	93	1,858	0,898	
EC	Independente nas atividades de vida diária	16	3,219	0,831	f=0,469 p=0,627
	Dependente em duas atividades de vida diária	18	3,514	0,876	
	Dependente em mais de quatro atividades de vida diária	59	3,411	0,929	
	Total	93	3,398	0,899	
PA	Independente nas atividades de vida diária	16	1,656	1,136	f=1,494 p=0,230
	Dependente em duas atividades de vida diária	18	2,306	1,226	
	Dependente em mais de quatro atividades de vida diária	59	1,890	1,103	
	Total	93	1,930	1,139	
Global	Independente nas atividades de vida diária	16	2,068	0,724	f=2,756 p=0,069
	Dependente em duas atividades de vida diária	18	2,333	0,622	
	Dependente em mais de quatro atividades de vida diária	59	2,508	0,682	
	Total	93	2,399	0,691	

Assim, efetuou-se o teste estatístico ANOVA, e verificamos que IPC é estatisticamente significativo mas é o único fator onde se observa este comportamento ($p < 0,05$).

Realizámos Teste *Post-Hoc Fisher LSD* para determinar em que grupos existem diferenças significativas, verificando-se que isso acontece entre os grupos “independente nas atividades de vida diária” e “dependente em 4 ou mais atividades de vida diária” ($p < 0,05$).

Hipótese₁₂- Os níveis de sobrecarga são diferentes entre CI consoante o apoio recebido pela rede de cuidados formais.

Os CI que recebem apoio da rede de cuidados formais ao nível do tipo “apoio domiciliário”, “centro de dia” e “visita domiciliária” tendem a apresentar maiores níveis de sobrecarga do que os CI que não recebem “nenhum” apoio ou “outro” tipo de apoio, verificando-se tal para o global da escala e para os fatores IPC, RI e PA. Para o fator EC acontece precisamente o inverso.

Quadro 32 - Estatística descritiva e Teste ANOVA entre as variáveis da ESC e o apoio recebido da rede formal.

Itens da ESC	Apoio da rede formal	N	Média	Desvio Padrão	ANOVA
IPC	Apoio domiciliário	18	2,535	0,731	f=1,829 p=0,130
	Centro de dia	5	2,818	0,907	
	Visita domiciliária	10	2,636	0,751	
	Nenhum	46	2,306	0,847	
	Outro	14	1,994	0,47	
	Total	93	2,367	0,787	
RI	Apoio domiciliário	18	2,067	0,897	f=3,763 p=0,007
	Centro de dia	5	2,68	1,073	
	Visita domiciliária	10	2,42	1,141	
	Nenhum	46	1,683	0,805	
	Outro	14	1,471	0,564	
	Total	93	1,858	0,898	
EC	Apoio domiciliário	18	3,181	0,927	f=0,649 p=0,629
	Centro de dia	5	3,3	0,975	
	Visita domiciliária	10	3,175	0,882	
	Nenhum	46	3,511	0,919	
	Outro	14	3,5	0,82	
	Total	93	3,398	0,899	
PA	Apoio domiciliário	18	1,917	1,061	f=1,015 p=0,404
	Centro de dia	5	2,2	1,44	
	Visita domiciliária	10	2,45	1,589	
	Nenhum	46	1,913	1,071	
	Outro	14	1,536	0,97	
	Total	93	1,93	1,139	
Global	Apoio domiciliário	18	2,49	0,701	f=1,649 p=0,169
	Centro de dia	5	2,818	0,834	
	Visita domiciliária	10	2,668	0,784	
	Nenhum	46	2,348	0,714	
	Outro	14	2,107	0,315	
	Total	93	2,399	0,691	

Após teste estatístico ANOVA (quadro 32), verificamos que estas diferenças apenas são estatisticamente significativas ($p > 0,05$) para o fator RI, sendo o sendo no global.

Realizámos Teste *Post-Hoc Fisher LSD*, para determinar em que grupos existem diferenças. Constatamos que existem diferenças estatisticamente significativas entre os grupos que recebem apoio de Centro de Dia ou Visita domiciliária e os grupos que não recebem nenhum apoio ou outro tipo de apoio.

Questão₂- Qual o grau de satisfação dos CI com a Equipa de Enfermagem da área de abrangência do ACES – Pinhal Litoral I- Pombal e da Cáritas Diocesana de Coimbra - Centro Social Comunitário Nossa Senhora dos Milagres?

Podemos verificar após leitura do quadro 33, que os “satisfeitos” com os cuidados prestados pela Equipa de Enfermagem prevalece sobre os restantes. Sendo que quanto maior o grau de satisfação menores os níveis de sobrecarga.

Quadro 33 - Estatística descritiva e Teste ANOVA entre as variáveis da ESC e o grau de satisfação com os cuidados prestados pela Equipa de Enfermagem.

Itens da ESC	Grau de Satisfação	N	Média	Desvio Padrão	ANOVA
IPC	Insatisfeito(a)	20	2,605	0,879	f=2,016 p=0,099
	Pouco satisfeito(a)	8	1,727	0,404	
	Satisfeito(a)	45	2,370	0,774	
	Muito satisfeito(a)	14	2,468	0,742	
	Completamente satisfeito(a)	6	2,167	0,759	
	Total	93	2,367	0,787	
RI	Insatisfeito(a)	20	1,770	0,735	f=1,427 p=0,232
	Pouco satisfeito(a)	8	1,300	0,283	
	Satisfeito(a)	45	1,973	0,969	
	Muito satisfeito(a)	14	2,071	1,054	
	Completamente satisfeito(a)	6	1,533	0,776	
	Total	93	1,858	0,898	
EC	Insatisfeito(a)	20	3,988	0,780	f=4,283 p=0,003
	Pouco satisfeito(a)	8	3,438	0,765	
	Satisfeito(a)	45	3,328	0,824	
	Muito satisfeito(a)	14	3,089	1,017	
	Completamente satisfeito(a)	6	2,625	0,802	
	Total	93	3,398	0,899	
PA	Insatisfeito(a)	20	1,650	0,975	f=0,601 p=0,663
	Pouco satisfeito(a)	8	1,750	1,035	
	Satisfeito(a)	45	2,056	1,139	
	Muito satisfeito(a)	14	2,107	1,430	
	Completamente satisfeito(a)	6	1,750	1,173	
	Total	93	1,930	1,139	
Global	Insatisfeito(a)	20	2,580	0,659	f=1,641 p=0,171
	Pouco satisfeito(a)	8	1,943	0,291	
	Satisfeito(a)	45	2,425	0,710	
	Muito satisfeito(a)	14	2,458	0,771	
	Completamente satisfeito(a)	6	2,068	0,650	
	Total	93	2,399	0,691	

Verificámos após realização do teste ANOVA que existem diferenças estatisticamente significativas no fator EC ($p < 0,05$), mas o mesmo não acontece para o global da ESC.

Seguidamente realizámos o Teste *Post-Hoc Fisher LSD* para determinar entre que grupos existem diferenças. Constatamos que existem diferenças estatisticamente significativas entre os CI insatisfeitos com a prestação de cuidados da equipa de Enfermagem e os que apresentam níveis mais elevados de satisfação ($p < 0,05$).

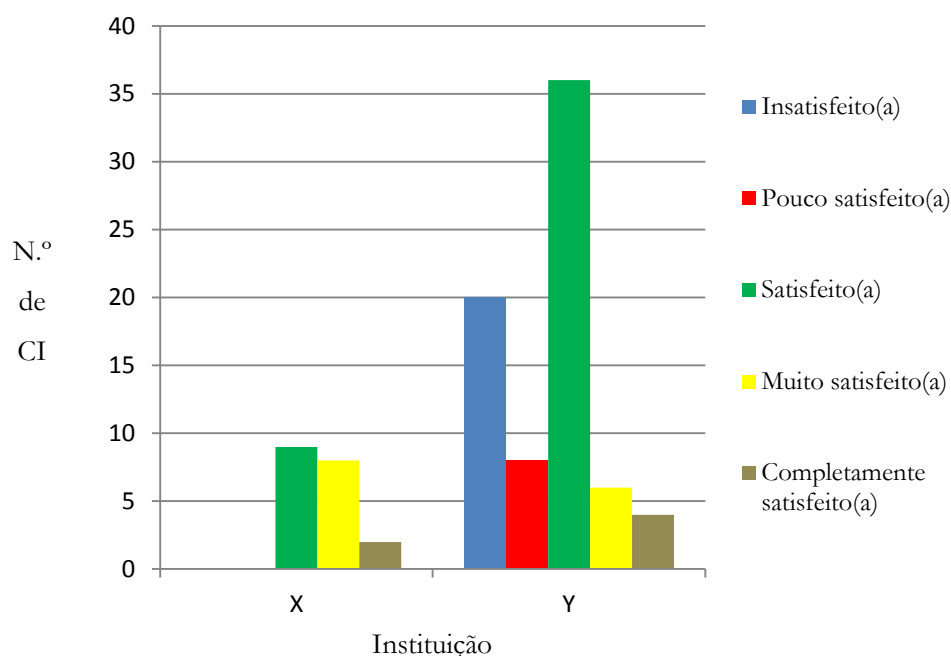
Hipótese₁₃- O grau de satisfação dos CI é diferente entre CI da Instituição X e Y. (por uma questão ética e de respeito pelas Instituições optámos por não revelar o seu nome).

Quadro 34 - Grau de satisfação dos CI com a equipa de Enfermagem nas Instituições X e Y.

Satisfação com a Equipa de Enfermagem		Insatisfeito(a)	Pouco satisfeito(a)	Satisfeito(a)	Muito satisfeito(a)	Completamente satisfeito(a)	Total
Local de aplicação do questionário	X	0	0	9	8	2	19
	Y	20	8	36	6	4	74
Total		20	8	45	14	6	93

Podemos concluir pelo gráfico 1, que os CI da Instituição X não apresentam níveis de insatisfação, em contrapartida a Instituição Y apresenta 20 CI insatisfeitos, 8 pouco satisfeitos. Contudo o grau de satisfeito é o que predomina em ambas as Instituições (quadro34). É importante ter em conta que o número de CI da Instituição X são 19 e da Instituição Y 74.

Gráfico 1 - Grau de satisfação dos CI com a equipa de Enfermagem nas Instituições X e Y.



Hipótese₁₄- Os níveis de sobrecarga são diferentes entre CI consoante o apoio prestado pelo Centro de Saúde da área de abrangência do ACES – Pinhal Litoral I- Pombal e da Cáritas Diocesana de Coimbra - Centro Social Comunitário Nossa Senhora dos Milagres e o grau de dependência do doente paliativo.

Após análise do quadro 35, verificamos que os CI, na sua maioria, referem que o apoio prestado pelo Centro de Saúde não diminuiu a sua sobrecarga.

Verificamos após realização do teste ANOVA que existem diferenças estatisticamente significativas no nível EC ($p < 0,05$) contudo não foi possível realizar testes *Post-Hoc* pois o número de casos por fator não o permitia.

Assim, não é possível afirmar que existem diferenças estatisticamente significativas e consequentemente não podemos afirmar que o apoio prestado pelo Centro de Saúde diminuiu a sobrecarga dos CI.

Quadro 35 - Estatística descritiva referente aos níveis de sobrecarga por apoio prestado pelo Centro de Saúde com vista à diminuição da sobrecarga.

Itens da ESC	Apoio prestado pelo CS com vista à diminuição da sobrecarga	N	Média	Desvio Padrão	ANOVA
IPC	Não/Nunca	50	2,358	,833	f=0,186 p=0,945
	Raramente	10	2,236	,654	
	Às vezes	28	2,390	,789	
	Quase sempre	1	2,364		
	Sempre	4	2,636	,796	
	Total	93	2,367	,787	
RI	Não/Nunca	50	1,772	,859	f=1,190 p=0,321
	Raramente	10	1,720	,527	
	Às vezes	28	1,921	1,023	
	Quase sempre	1	2,400		
	Sempre	4	2,700	1,065	
	Total	93	1,858	,898	
EC	Não/Nunca	50	3,650	,899	f=3,611 p=0,009
	Raramente	10	3,475	,629	
	Às vezes	28	3,063	,841	
	Quase sempre	1	1,750		
	Sempre	4	2,813	,718	
	Total	93	3,398	,899	
PA	Não/Nunca	50	1,700	1,030	f=1,481 p=0,215
	Raramente	10	2,200	,949	
	Às vezes	28	2,196	1,336	
	Quase sempre	1	1,000		
	Sempre	4	2,500	1,080	
	Total	93	1,930	1,139	
Global	Não/Nunca	50	2,400	,701	f=0,203 p=0,936
	Raramente	10	2,341	,496	
	Às vezes	28	2,388	,750	
	Quase sempre	1	2,136		
	Sempre	4	2,670	,827	
	Total	93	2,399	,691	

Verificamos após realização do teste ANOVA (quadro 35) que existem diferenças estatisticamente significativas no nível EC ($p < 0,05$) contudo não foi possível realizar testes *Post-Hoc* pois o número de casos por fator não o permitia.

Assim, não é possível afirmar que existem diferenças estatisticamente significativas e consequentemente não podemos afirmar que o apoio prestado pelo Centro de Saúde diminuiu a sobrecarga dos CI.

7. DISCUSSÃO DOS RESULTADOS

No capítulo anterior apresentámos os resultados que mais se evidenciaram na análise dos dados e que se relacionam mais diretamente com as questões de investigação.

Neste capítulo temos como objetivo discutir e interpretar esses resultados, com recurso à literatura de referência.

A contextualização do cuidado permite-nos conhecer quem são as pessoas que cuidam, e em que situação esse cuidado é prestado. Estes aspetos, de certa forma, influenciam a vivência de ser cuidador e ajudam a melhor compreender as dificuldades sentidas pelos mesmos e a desenvolver estratégias de cooperação.

A problemática do CI é tanto mais importante quanto mais refletirmos na vertente abrangente da saúde pública, pois este não pode ser visto como um problema individual, mas sim como um problema da sociedade em geral.

Os estudos revelam um envelhecimento continuado da população, com o risco inerente do aumento da dependência e morbilidade. As famílias são cada vez mais solicitadas para o cuidar, necessitando estas de estar em permanência junto do seu familiar, passando por uma readaptação do seu papel (Brito, 2002).

Se não atuarmos com base na evidência científica dirigida a estas situações complexas, iremos ter um grupo significativo de pessoas em situação de descompensação e doentes, condicionando o bem-estar de todos, pois como refere Lage (2005) “... a saúde de qualquer grupo depende da saúde e bem-estar dos outros”.

Devido às políticas de saúde implementadas e atendendo às características sociais e económicas do CI, a manutenção do doente paliativo no domicílio torna-se um privilégio (Fonseca, 2005).

Há evidências que demonstram que os CI desempenham um papel preponderante no bem-estar e qualidade de vida do doente dependente. É sobre o CI que recai a maior sobrecarga associada ao cuidar (Brito, 2002). Assim, é sobre este que deverá recair grande parte da nossa atenção para que quem cuide não fique por cuidar, evitando situações que possam levar ao aparecimento de níveis elevados de sobrecarga.

7.1. Caraterísticas Dos Cuidadores Informais

Os cuidadores informais que participaram na amostra são na sua maioria familiares diretos (86%), do doente paliativo, corroborando os estudos realizados por vários autores a nível nacional e internacional (Paúl 2005, Fonseca 2005, Sequeira 2007, Fernandes 2009, Ricarte 2009, Ferreira 2011).

Quanto à distribuição pelo sexo dos CI, que estes são maioritariamente mulheres (88,2%), o que vai ao encontro com o papel histórico, social e cultural que lhe é atribuído face ao cuidar, sendo possível em outros estudos verificar a mesma tendência (Brito 2002, Simões, 2003, Sequeira 2007, Ricarte 2009, Fernandes 2009, Ferreira 2011).

No que concerne à idade dos CI verificamos na nossa amostra que o cuidador mais novo apresenta 22 anos e o mais velho 86 anos. Verificamos que 34,4% dos inquiridos se situam na faixa etária entre os 35 e 50 anos, e que a mediana de idades é de 52 anos. Podemos igualmente verificar que 65,6% da amostra apresenta idades compreendidas entre os 35 e 65 anos, comprovando aquilo que outros investigadores analisaram.

No seu estudo Cunha (2011) verificou resultado semelhante para a sua amostra, tendo como mediana de idades os 53 anos. No entanto, outros estudos realizados verificam que a amostra de cuidadores é pertencente a uma faixa etária mais elevada. Nomeadamente 40,4% pertencem à faixa etária entre os 61 e 70 anos (Ferreira, 2011), Ricarte (2009) 54,8% pertence à faixa etária entre os 40 e 59 anos, Imaginário (2003) encontrou na sua amostra CI pertencentes maioritariamente na classe entre os 25 e os 64 anos. Torna-se pertinente referir que no nosso estudo existe um número ainda considerável de cuidadores idosos, e que segundo Marques (2007) é comum e representa uma sobrecarga ao papel de cuidador.

No que diz respeito ao estado civil, a maioria dos cuidadores da nossa amostra são casados (79,6%), situação idêntica aos resultados apresentados a nível nacional em outros estudos, Pinheiro (2009) refere 86,4%, (Ricarte 2009) 70,5%, e Ferreira (2011) 77,9%.

Quanto ao grau de parentesco com o doente paliativo verificamos que mais de metade da nossa amostra são filhos (54,8%), e 21,5% são conjugues, o que é similar a outros estudos realizados nomeadamente por (Brito 2002), que refere que praticamente todos os estudos apontam para o fato de a maior parte dos cuidados serem prestados pelas filhas, bem como Pinheiro (2009), que menciona 40,6%, Ricarte (2009) 50% e Ferreira (2011) 28,8% por filhos e 50% pelos conjugues.

Relativamente às habilitações literárias (Brito, 2002) constata que a maioria dos inquiridos tem o 1º ciclo do ensino básico, assim como na nossa amostra em que 47,3% possui esse nível de escolaridade. De forma idêntica Ricarte (2009) concluiu no seu estudo que 34,6% da sua amostra

de cuidadores apenas concluiu o 1º ciclo do ensino básico, bem como Ferreira (2011) com 47,2% a pertencerem a este grupo de escolaridade.

A idade avançada aliada a um nível de escolaridade baixo pode comprometer o processo educativo e de prestação de cuidados. Um dado importante no processo educativo em saúde segundo Budó e Resta (2004), com cuidadores familiares diz respeito à sua escolaridade. Trabalhar educação em saúde com pessoas que possam ter limitações, torna necessária a criação de alternativas para facilitar a compreensão dos mesmos em relação aos cuidados a prestar no domicílio ao seu familiar.

Brito (2002) refere no seu estudo, em relação à profissão que a maioria dos prestadores de cuidados informais não auferem de emprego remunerado, na categoria de operários não especializados/operário agrícola ou doméstica e uma percentagem significativa está na situação de reformado ou desempregado, o que pode constituir uma preocupação para a maioria atendendo aos custos e despesas de saúde que muitas vezes as famílias são sujeitas.

Alguma literatura refere que as pessoas sem atividade ou com atividade mal remuneradas estão mais sensíveis à sobrecarga, alegando que o trabalho funciona como “escape” para a libertação de *stress* (Brito, 2002). No entanto, outros estudos também referem que, na falta de atividade o cuidar pode constituir uma função para o cuidador e uma oportunidade de realização pessoal (Sequeira, 2007).

No nosso estudo verifica-se que 21,5% da amostra são reformados, 20,4% são domésticas, e 6,5% dos cuidadores estão desempregados, estando os valores estando de acordo com outros estudos apresentados.

Verificamos ainda que relativamente à origem do rendimento mensal 49,5% provem do trabalho realizado, 29% do subsídio de desemprego e existe ainda uma percentagem significativa que não auferem de qualquer tipo de remuneração 11,8%.

Podemos constatar pelos dados que a nossa amostra apresenta uma divisão bem definida quanto ao perfil profissional dos CI, estando representada por 72% de cuidadores no ativo e os restantes 6,5% no desemprego e 21,5% reformados. O que vem reforçar a ideia de que quando os cuidadores se encontram no ativo, por si só já pode acarretar sobrecarga de papéis. Uma vez que é nesta fase que as famílias tendem a ver o seu orçamento económico agravado pelo aumento de despesas com a saúde. Assim, existe necessidade dos cuidadores preservarem o seu posto de trabalho de forma a minimizar a sobrecarga financeira.

Numa fase mais avançada da doença cerca de 20% dos cuidadores deixa de trabalhar devido ao aumento da necessidade de maior resposta com maior intensificação e mais cuidados (Ferreira, 2011).

A nossa amostra, no que diz respeito ao rendimento mensal, apresenta 39,8% de cuidadores com um rendimento entre 301 e 500 euros, 24,7% possui entre 501 e 1000 euros e 6,5% possui uma quantia mensal superior a 1000 euros. Verificamos que na nossa amostra 56% possui um valor menor ou igual a 500 euros de rendimento mensal, o que nos leva a inferir que cerca de metade da amostra vive com menos de 485 euros, valor estipulado como salário mínimo nacional. Esta situação prende-se com a não escolaridade e consequentemente terem uma profissão não qualificada, o nível de remuneração auferida durante a vida ativa ser baixo, a carreira contributiva para a segurança social não existir e em alguns casos a ausência de atividade profissional remunerada.

Relativamente ao local de residência verificamos que 49,5% habitam numa aldeia com extensão de centro de saúde (+/- 5 Km), 22,6% em aldeia sem infraestruturas de apoio e 20,4% habita numa vila ou cidade. Assim verificamos que a nossa amostra apresenta um cariz de natureza sobretudo rural, podendo a acessibilidade a cuidados de saúde estar comprometida.

Os cuidadores habitam na sua maioria com o cônjuge 39,8% e 25,8% com o cônjuge e filhos, é importante referir que aquando da realização do questionário apurei que 82,8% dos cuidadores coabitam com o doente paliativo, sendo estes dependentes em mais de duas atividades de vida diária. Ou seja 17,2% dos doentes paliativos são independentes nas atividades de vida diária, 19,4% são dependentes em duas destas atividades e 63,3% são dependentes em quatro ou mais atividades de vida diária.

De acordo com Ricarte (2009) os CI coabitam com o doente paliativo de forma a diminuir a sobrecarga e os transtornos que a distância física possa implicar, na nossa amostra apenas o doente paliativo independente nas atividades de vida diária não coabita com o cuidador.

Observamos ainda no nosso estudo uma situação preocupante, 49,5% dos cuidadores não dispõe de qualquer tipo de ajuda quer da rede formal, ou de amigos/vizinhos ou familiares, fator que pode desencadear exaustão ao cuidador principal. Estas situações são passíveis de desencadear situações de rutura total por não ser possível dividir com outra pessoa a tarefa de cuidar. Contudo a delegação de tarefas é utilizada como último recurso. A família evita recorrer a essa situação para que o seu familiar não se sinta um fardo e abandonado (Ferreira, 2011).

É importante que a equipa de saúde conheça a capacidade do cuidador em termos físicos, psíquicos e emocionais, as suas características socioeconómicas e determinar quem é o cuidador principal, assegurando-se da existência ou não de um ou mais cuidadores. Esta avaliação revela-se de extrema importância e deve ser realizada periodicamente uma vez que vão ocorrendo modificações ao longo do processo de cuidar, provocando alterações ao nível da dinâmica familiar. Só desta forma será possível evitar-se a instalação da sobrecarga (Ricarte, 2009).

A presença de apoio parece influenciar de forma positiva a percepção da sobrecarga sentida pelo cuidador como sugere Simões (2003), que aponta no sentido do suporte familiar significativo aos cuidadores aumenta as atividades e interações sociais, com repercussões na qualidade de vida dos prestadores de cuidados.

35,6% dispõe da ajuda da rede formal de cuidados e apenas 15,1% tem o apoio de outro familiar ou amigo para a prestação de cuidados do doente paliativo.

No que diz respeito ao tempo de prestação de cuidados, 43% da amostra exercem o papel de prestador de cuidados há mais de 3 anos enquanto 11,8% entre 6 meses e 1 ano.

Ricarte (2009) refere que em vários estudos sobre o impacto dos cuidados prestados a este tipo de doentes o tempo médio nesta atividade é de 3 anos e 6 meses.

Quanto ao número de horas diárias despendidas pelo cuidador ao doente paliativo, verificamos que 33,3% dos indivíduos despende neles 24 horas, 22,6% apenas tem disponíveis 6 horas para cuidar, ou seja cerca de 42 horas semanais. Tais resultados são reforçados por Simões (2003), Ferreira (2011), revelando que os cuidadores de doentes com doenças crónicas em CP pressupõem um acompanhamento prolongado, com um número de horas de prestação de cuidados em média superior ou igual a 20 horas semanais o que poderá levar a ocorrência de sobrecarga do cuidador, dados que se assemelham a este estudo.

Ricarte (2009) refere ainda que num estudo espanhol 78,1% dos cuidadores disponibilizam a totalidade do dia para cuidar do seu familiar, assim como a maioria da nossa amostra.

Relativamente ao grau de satisfação com a Equipa de Enfermagem, 48,4% dos cuidadores manifestou-se satisfeito, no entanto 21,5% ainda se mostra insatisfeito com o apoio prestado por estes profissionais.

Esta ambivalência de opiniões pode ocorrer devido à falta de informação, uma vez que nem todos sabiam da existência e possibilidade de requererem para o seu familiar apoio domiciliário, talvez por desconhecimento da existência deste tipo de suporte na comunidade, por não desejarem dividir tarefas com terceiros, e muitas vezes por acharem que se estão a demitir moralmente do papel que lhes cabe socialmente e não desejarem que o seu familiar pense que é um fardo para os próprios. Quando este recurso é acionado na maioria dos casos a doença já se encontra em fase avançada e provavelmente já se instalou a exaustão do cuidador.

Os profissionais de saúde têm o dever de informar o cuidador dos recursos disponíveis que podem auferir cabendo a estes decidir de forma consciente o que melhor se adapta à realidade individual.

Neste seguimento verificamos que 53,8% da amostra refere que o apoio prestado pelo Centro de Saúde não diminuiu a sua sobrecarga enquanto cuidador, e 30,1% menciona que diminui “às vezes”, e apenas 4 cuidadores (4,3%) diz que vê a sua sobrecarga diminuída sempre.

7.2. Sobrecarga Do Cuidador

Verificamos que o nosso estudo apresenta valores altos de consistência interna global 0,892, estando próximo dos valores encontrados noutros estudos: Alves (2010) refere uma consistência interna de 0,91, Sequeira (2010) de 0,93 e Ferreira (2011) de 0,844.

Os valores de consistência em cada uma das dimensões são também elevados. A dimensão EC apresenta um valor mais baixo (0,530), com a mesma situação a verificar-se em Sequeira (2010). Refere este autor que o valor não inviabiliza a utilização do instrumento, dado que a escala apresenta as restantes dimensões com elevada consistência interna, permitindo que a globalidade do instrumento apresente uma elevada consistência interna. O valor é também aceitável se atendermos ao reduzido número de itens na dimensão (4 itens).

A ESC possui 4 dimensões, sendo que primeira avalia a sobrecarga objetiva (IPC e RI) e visa avaliar o impacto do cuidador relativamente à prestação de cuidados. A segunda dimensão (EC e PA) avalia a relação entre o CI e o doente, mais precisamente fatores de vergonha, irritação e tensão (Sequeira, 2010). Verifica-se baixo nível desta sobrecarga e constata-se que os CI apresentam sentimentos positivos face à prestação de cuidados, nomeadamente à situação de doença, incapacidade, tipo de dependência e comportamento do doente.

Em contrapartida, a sobrecarga subjetiva mais alta evidencia receio face às expectativas, no que diz respeito aos encargos económicos e à dependência dos seus familiares. Este tipo de sobrecarga está relacionado com o bem-estar físico e psicológico do CI, realçando presença de sintomas depressivos, de ansiedade, de preocupações e de culpa (Sequeira, 2010).

Os CI evidenciam níveis de sobrecarga mais baixos, exceto para a dimensão EC, que apresenta sobrecarga moderada. Esta dimensão está relacionada com o futuro e com as capacidades do CI para cuidar (Sequeira, 2010), sendo este ato uma atividade complexa, com dimensões psicológicas, éticas, sociais, demográficas, técnicas e comunitárias (Cerqueira, 2005).

Verificou-se que 59,1% da amostra apresenta sobrecarga no cuidar, pelo que há necessidade de criar estratégias para a sua diminuição, promovendo a qualidade de vida de quem cuida.

7.3. Resposta Às Questões E Hipóteses De Investigação

Questão₁ - Quais os níveis de sobrecarga dos CI de doentes paliativos da área de abrangência do ACES – Pinhal Litoral I – Pombal e da Cáritas Diocesana de Coimbra - Centro Social Comunitário Nossa Senhora dos Milagres?

A nossa amostra apresenta níveis elevados de sobrecarga (59,1%).

Podemos constatar que os cuidados prestados a doentes paliativos são efetuados no âmbito familiar, na medida em que a oferta pública é deficitária comparativamente a outros países Europeus.

Nos últimos anos tem sido efetuado um esforço para a criação de serviços na área dos Cuidados Continuados Integrados (CCI) e Paliativos, surgindo em 1998 orientações dirigidas às pessoas idosas e dependentes (despacho conjunto 407/98), muito recentemente a publicação do Decreto-Lei 101/2006, que cria a Rede Nacional de Cuidados Integrados (RNCCI), onde os CP estão incluídos. Neste diploma não são apenas contempladas as Unidades de Internamento, mas também as Equipas de Suporte em CP intra hospitalares e as Equipas Comunitárias de suporte em CP.

A existência destas Equipas a partir do Hospital ou dos Centros de Saúde, com formação específica adequada e a funcionar em pleno, é uma das garantias para que os cuidados domiciliários possam na efetividade ser prestados. Este tipo de recursos é fundamental e deve dar respostas organizadas, de forma a satisfazer as necessidades físicas, psicológicas, sociais e espirituais, do doente e família.

Preconiza-se que esta equipa deverá ter elevada preparação técnica para desenvolver o apoio assistencial ao doente e ao CI que suporta este tipo de cuidados, o qual deverá manter articulação direta com a equipa multidisciplinar 24 horas por dia, 7 dias por semana.

Este tipo de serviços é imprescindível para que os CP possam ser prestados no domicílio, onde atualmente a maioria dos doentes permanecem até à sua fase terminal, recorrendo ao hospital em fim de vida, onde um número considerável vai morrer por sobrecarga do CI (Cerqueira, 2005). É fundamental desenvolver a RNCCI, reforçar e desenvolver CP que proporcionem apoio aos CI que cuidam dos seus familiares.

No distrito de Coimbra e Leiria esta atividade já se iniciou, contudo é insuficiente para responder às necessidades da população. Assim podemos concluir que a inexistência deste tipo de Unidades, acessível a todos, poderá ser responsável pelos níveis de sobrecarga do CI (Imaginário, 2004).

Hipótese₁ - Existe relação entre os níveis de sobrecarga e a idade dos CI de doentes

paliativos da área de abrangência do ACES – Pinhal Litoral I- Pombal e da Cáritas Diocesana de Coimbra - Centro Social Comunitário Nossa Senhora dos Milagres.

No nosso estudo verificámos que não existe relação entre os níveis de sobrecarga e a idade dos CI, contudo é importante referir que o indivíduo mais novo apresenta 22 anos e o mais velho 86 anos, sendo a idade média de 53,40 anos, com desvio padrão de 14,76 anos. Metade dos CI tinha 52 anos (idade mediana). Estes dados estão de acordo com outros estudos acerca do CI, evidenciando que esta variável pode ser uma agravante no cuidar, tendo em conta que podem surgir condicionantes físicas relacionadas com o esforço, bem como a incapacidade do CI responder às necessidades do seu familiar (Sequeira, 2010).

Figueiredo (2007) acrescenta através da sua definição do perfil do CI, que a idade deste oscila entre os 45 e 60 anos de idade, estando o valor do nosso estudo em consonância com o autor.

Hipótese₂ - Os níveis de sobrecarga são diferentes entre CI do sexo feminino e masculino.

No que concerne ao sexo a nossa amostra é maioritariamente feminina, e estas apresentam níveis de sobrecarga superior aos homens. No entanto, não se verificou H₂.

Tal fato está em concordância com o papel histórico, social e cultural que é atribuído à mulher face ao cuidar. Estas acumulam para além do seu trabalho remunerado, as tarefas da casa e com a família, onde se inclui o cuidar do doente paliativo.

Para além da questão cultural, a desvalorização do trabalho feminino e os salários geralmente mais baixos, fazem com que seja a mulher a permanecer em casa ou a abandonarem a atividade laboral para cuidar de um familiar em situação de doença (Collière, 2003).

Os mesmos resultados encontraram Branco (2005), Figueiredo (2007), Castro (2008) e Ricarte (2009).

Hipótese₃ - Os níveis de sobrecarga são diferentes entre CI consoante o seu estado civil.

Verificámos a existência de algumas diferenças, contudo estas não são estatisticamente significativas.

Os solteiros e os casados/união de fato são os que apresentam maiores níveis de sobrecarga certamente porque acumulam várias atividades para além do trabalho laboral, visto estarem em idade ativa. O mesmo se verifica nos estudos de Figueiredo (2007), Castro (2008) e Rodrigues (2011).

Hipótese₄ - Os níveis de sobrecarga são diferentes entre CI consoante as suas

habilitações literárias.

Os CI da nossa amostra possuem baixos níveis de habilitações literárias, sendo que cerca de metade destes (47,4%) apenas possui o 1º ciclo.

Contudo as diferenças encontradas situam-se ao nível dos CI com o 2º ciclo, no que concerne aos fatores RI, associados sobretudo às dificuldades inter-relacionais, e EC, relacionado com os medos receios e disponibilidades.

Figueiredo (2007), Ricarte (2009) e Rodrigues (2011) concluíram que quanto menor as habilitações literárias maior a sobrecarga, tal fato deve-se sobretudo ao elevado número de horas de trabalho diário, à remuneração insuficiente para o trabalho realizado e ao desconhecimento do tipo de apoios existente na comunidade, de modo a diminuir a sobrecarga de quem cuida.

Hipótese₅ - Os níveis de sobrecarga são diferentes entre CI com vínculo contratual e sem vínculo.

Esta hipótese não se verificou, contudo os CI “sem vínculo contratual” apresentam níveis de sobrecarga superiores aos “com vínculo contratual”. Tal situação pode dever-se ao fato dos CI estarem privados da sua vida social, na medida em que a sua principal tarefa é cuidar do seu familiar. Não podemos esquecer que uma percentagem considerável da amostra se encontra em idade ativa podendo ainda desenvolver uma atividade laboral

Assim, é de extrema importância criar condições para que estes CI cuidem melhor do seu familiar, sem estarem privados dos papéis que anteriormente desempenhavam e o fazem sentir útil (Rodrigues, 2011).

Hipótese₆ - Os níveis de sobrecarga são diferentes consoante o rendimento mensal do CI.

Embora não se tenha verificado a hipótese, podemos concluir que quanto menor o rendimento mensal maior os níveis de sobrecarga

39,8% dos CI, sobrevivem com um rendimento mensal entre]301€ e 500€] certamente difícil de gerir, pois após fazer o pagamento das despesas fixas do seu agregado familiar, a quantia que sobra, isto se der para fazer face às despesas, é muitas vezes inadequada para a compra de bens essenciais para o doente, visto que estes possuem valores de reforma aquém do necessário para fazer face a todas as despesas.

Cuidar de alguém implica custos e muitas vezes o CI vê o seu estatuto laboral modificado, abandonando temporária ou definitivamente, reestruturando a sua situação ou impedindo o

ingresso no mercado laboral. Esta situação tem efeitos ao nível da autoestima, do desenvolvimento pessoal, do acesso a redes de apoio social, limitando a capacidade económica e consequentemente a independência (Branco, 2005; Castro, 2008; Rodrigues, 2011).

Hipótese₇ - Os níveis de sobrecarga são diferentes entre CI consoante o seu local de residência.

A hipótese anterior não foi confirmada, no entanto os CI que habitam mais isolados apresentam níveis de sobrecarga maiores sobretudo nos fatores IPC relacionados com o elevado número de cuidados, a alteração das relações sociais e familiares, a falta de tempo e o desgaste físico e mental, e no fator RI relacionado sobretudo com as dificuldades interrelacionais.

Tal fato não é de estranhar porque quanto mais isolados menor a acessibilidade à rede de cuidados formais, maior dispêndio de dinheiro para chegar à cidade/vila, e menor contato com vizinhos e amigos já que nas localidades em causa as habitações encontram-se distanciadas umas das outras (Branco, 2005; Castro, 2008; Rodrigues, 2011).

Hipótese₈ - Os níveis de sobrecarga são diferentes entre CI consoante o seu grau de parentesco com a pessoa cuidada.

Não se verificou a hipótese anterior, contudo os filhos e os cônjuges são os familiares que acusam maiores níveis de sobrecarga, sendo que 54,8% da nossa amostra de CI são filhos da pessoa doente e 21,5% são cônjuges.

Os filhos revelam maior sobrecarga a nível da PA, estando relacionada com a opinião que estes têm face ao seu desempenho. Os filhos deixam de ter tempos lúdicos para passarem a cuidar do seu pai/mãe, traduzindo-se esta atitude em elevados níveis de sobrecarga, sendo imprescindível cuidar de quem cuida.

Os cônjuges manifestam níveis de sobrecarga mais elevados nos fatores IPC e EC, ou seja, revelam dificuldades associadas ao elevado número de cuidados, à alteração das relações sociais e familiares, à falta de tempo, à alteração do seu próprio estado de saúde, revelando medos e receios acerca dos cuidados que prestam ao seu familiar.

As filhas são geralmente o elemento preferencial para este tipo de cuidado, tendo em conta a proximidade afetiva e melhores condições para o desempenho desta função relativamente aos seus pais.

Estes resultados foram igualmente encontrados por Santos (2005), Moreira (2006), Ricarte (2009).

Hipótese₉ - Existe relação entre os níveis de sobrecarga do CI e o tempo de prestação de cuidados ao doente paliativo.

Muito embora não se tenha verificado a hipótese anterior, podemos concluir que a maioria destes CI (43%) cuida do seu familiar há mais de três anos, situação previsível já que falamos de uma doença com evolução muitas vezes lenta.

O fator “tempo” apresenta correlação positiva, embora fraca, com os níveis de sobrecarga, ou seja, quanto maior o tempo de prestação de cuidados, maiores os níveis de sobrecarga.

Tal situação pode ser revertida com o apoio da rede de cuidados formais, dando oportunidade ao CI de cuidar de si, e ter tempo para realizar tarefas que o realizem pessoalmente (Santos (2005), Moreira (2006), Ricarte (2009)).

Hipótese₁₀ - Existe relação entre os níveis de sobrecarga do CI e as horas diárias de cuidados ao doente paliativo.

Uma percentagem considerável de cuidadores (33,3%) referem cuidar do seu familiar durante 24 horas por dia. É importante referir que alguns CI referem neste tempo diário as atividades que apenas necessitam de supervisão, traduzindo-se numa periodicidade intensa durante muitas horas diárias.

Embora a hipótese não se tenha verificado, podemos concluir que existe correlação entre a sobrecarga e os fatores IPC e EC. Esta sobrecarga traduz-se pelo desgaste a nível físico e psicológico, tendo em conta o número de horas diárias a cuidar do familiar, pela falta de tempo e consequente alteração das relações familiares e sociais, fatores estes relacionados com a prestação direta de cuidados. Outro aspeto importante relaciona-se com as expectativas face aos cuidados, nomeadamente associados aos medos, receios e disponibilidades para cuidar (Sequeira, 2010).

Hipótese₁₁ - Os níveis de sobrecarga são diferentes entre CI consoante o grau de dependência do doente paliativo.

Embora não se tenha verificado a hipótese anterior, o nosso estudo revela que quanto maior a dependência maior o nível de sobrecarga.

63,4% dos doentes paliativos são dependentes em 4 ou mais AVD's.

Outros autores constataram que 50% da amostra necessitam de ajuda na maioria das AVD's (Moreira (2006), Ricarte (2009)).

No nosso estudo verifica-se que existem diferenças, embora sem significado estatístico, entre o grupo dos doentes paliativos “independente” e “dependentes em 4 ou mais AVD's”, no fator

IPC, ou seja, relacionada com a sobrecarga relativa à prestação de cuidados diretos ao doente (Sequeira, 2010).

O grau de dependência está intimamente ligada ao número de tarefas que o CI tem de desenvolver, assim quanto maior a dependência maior o número de atividades a desenvolver pelo CI, menos tempo para cuidar de si e para realizar atividades recreativas, aumentando assim a probabilidade de sobrecarga no CI (Santos, 2005).

Hipótese₁₂ - Os níveis de sobrecarga são diferentes entre CI consoante o apoio recebido pela rede de cuidados formais.

Não foi possível confirmar a hipótese anterior.

É de salientar que cerca de metade da nossa amostra refere não ter nenhum apoio da rede de cuidados formais. Contudo existe alguma contrariedade na resposta a esta questão, já que seria de esperar que quem recebe apoio da rede formal, apresentasse menores níveis de sobrecarga. No nosso estudo verificou-se que os CI que recebem algum tipo de apoio apresentam maiores níveis de sobrecarga, quando comparados com os que não recebem “nenhum” ou “outro” tipo de apoio, para o global da ESC e para os fatores IPC, RI e PA.

Tal situação pode ter sucedido devido à incompreensão do instrumento de colheita de dados, já que os CI apresentam baixas habilitações literárias, ou ao fato de que quem recorre ao apoio da rede formal, já se consciencializou da sobrecarga a que está sujeito, daí apresentar níveis mais elevados. Contudo como se trata de um estudo de cariz exploratório não foram encontrados autores que corroborem este fato.

Para o fator EC da ESC verificou-se o inverso, ou seja, menores níveis de sobrecarga relacionadas com a prestação de cuidados relativas ao cuidador, no que diz respeito aos medos, receios e disponibilidades, muito provavelmente por serem aspetos treinados com a equipa multidisciplinar de cuidados formais.

Questão₂ - Qual o grau de satisfação dos CI com a Equipa de Enfermagem da área de abrangência do ACES – Pinhal Litoral I- Pombal e da Cáritas Diocesana de Coimbra - Centro Social Comunitário Nossa Senhora dos Milagres?

Embora não existam diferenças estatisticamente significativas entre o grau de satisfação com a Equipa de Enfermagem e os níveis de sobrecarga, podemos concluir que quanto maior o grau de satisfação menor a sobrecarga do CI.

As diferenças no nosso estudo situam-se no fator EC, que se relaciona com a prestação de cuidados relativas ao cuidador, nos grupos “insatisfeitos” e os que apresentam níveis de

satisfação mais elevados. Esta sobrecarga relaciona-se com os medos, receios e disponibilidades dos CI.

Assim, 48,4% dos CI encontram-se “satisfeitos” com a prestação de cuidados da Equipa de Enfermagem, e 21,5% “insatisfeitos”.

É do conhecimento geral que o número de enfermeiros nos Cuidados de Saúde Primários é insuficiente para dar respostas adequadas à população, este fato pode condicionar o grau de satisfação dos CI.

Hipótese₁₃ - O grau de satisfação dos CI é diferente entre CI da Instituição X e Y.

Por uma questão ética e de respeito pelas Instituições optámos por não revelar o seu nome.

Assim verificámos que a Instituição X não apresenta CI “insatisfeitos” ou “pouco satisfeitos”.

Esta situação pode traduzir uma melhor articulação dos Cuidados de Saúde Primários com os doentes dependentes a serem cuidados no domicílio. Nesta Instituição existem Profissionais com formação na área dos CP podendo os cuidados prestados aliviar a sobrecarga do CI, visto estarem mais despertos para esta situação. Os Enfermeiros que fazem visita domiciliária possuem um plano de intervenção que definem com o CI, de acordo com as suas necessidades e com as necessidades do doente paliativo.

A existência de conhecimento científico capacita os profissionais a melhor cuidarem dos doentes e dos CI que muitas vezes adoecem ao longo desta caminhada.

As Instituição Y embora apresente CI “insatisfeitos”, os satisfeitos são o que prevalecem.

De uma forma global os CI apresentam um grau de satisfação positivo com os cuidados prestados pela Equipa de Enfermagem.

Hipótese₁₄ - Os níveis de sobrecarga são diferentes entre CI consoante o apoio prestado pelo Centro de Saúde da área de abrangência do ACES – Pinhal Litoral I-Pombal e da Cáritas Diocesana de Coimbra - Centro Social Comunitário Nossa Senhora dos Milagres grau de dependência do doente paliativo.

A hipótese anterior não foi verificada, por não existirem diferenças estatisticamente significativas.

A maioria dos CI refere que o apoio do Centro de Saúde “não/nunca” diminuiu a sua sobrecarga enquanto cuidador, revelando esta situação que há necessidade de dotar os serviços com mais profissionais, de forma a fazerem face a estas situações.

De uma forma geral, cuidar dos cuidadores torna-se uma necessidade para garantir a qualidade de vida destes e dos doentes a seu cargo. A necessidade de formação/ensino sobre a doença e sua evolução revela-se de extrema importância, para que possam conhecer e estar preparados para a

realidade. A necessidade de maior informação é sucessivamente referida pelos cuidadores (Imaginário, 2004).

A substituição do cuidador é outra expectativa apontada para dar oportunidade ao cuidador de realizar pausas na prestação de cuidados e usufruir de tempo para si e para a família. As “pausas” nos cuidados desempenham um papel crucial na diminuição da sobrecarga do cuidador (Ricarte, 2009).

Alguns cuidadores apontam a necessidade de cuidados apenas quando confrontados com a sua incapacidade física ou dependência do doente, centrando-se as suas expectativas nestas duas situações. Este fato parece reforçar os aspetos físicos da prestação de cuidados, marginalizando outros aspetos importantes inerentes ao processo de cuidar (Imaginário, 2004).

A necessidade de apoios institucionais estruturados está bem visível na nossa realidade, reforçando a ideia de que há necessidade de criação de estruturas sociais, políticas e financeiras capazes de apoiar de forma eficaz os CI (Melo, 2005).

8. LIMITAÇÕES DO ESTUDO E IMPLICAÇÕES PARA A ENFERMAGEM

Quando se inicia um estudo de investigação o objetivo principal é aprofundar conhecimentos sobre uma determinada temática e que contributos poderão apresentar para a prestação de cuidados, com a finalidade de melhorar os mesmos.

Neste estudo foi nosso objetivo analisar a sobrecarga dos CI e a possível relação entre a sobrecarga e algumas variáveis associadas ao doente, ao cuidador e ao apoio recebido pela rede formal de cuidados.

Foram encontradas algumas dificuldades nomeadamente:

- A escolha da amostra não ter sido realizada de forma aleatória e apresentar condicionantes geográficas, o que impede a generalização dos resultados obtidos para a população portuguesa;
- A adesão dos participantes não ser a inicialmente esperada, devido ao número reduzido de recursos humanos nas Instituições, disponíveis para colaborar no estudo;
- O número reduzido de instrumentos de avaliação específicos para a mensuração das variáveis em análise, traduzidos para o idioma Português e adaptados culturalmente.

Relativamente à área de formação, considera-se que este estudo vem salientar áreas chave no que se refere ao cuidar o CI com o doente paliativo no domicílio, não esquecendo a importância da individualização dos cuidados inerentes a quem cuida.

Relativamente às implicações na vertente de investigação, considera-se que este estudo poderá permitir uma melhor compreensão do fenómeno investigado, favorecendo a aquisição de novas competências nesta área, ressaltando a importância do papel da enfermagem na comunidade de forma a ser um aliado no cuidar do doente paliativo no domicílio.

Os resultados encontrados podem contribuir para alicerçar de forma estruturada o papel do enfermeiro nas ações paliativas e desenvolver estratégias de prevenção da sobrecarga dos CI.

Consideramos ser necessário a implementação/manutenção de Políticas de Saúde que permitam reforçar as respostas aos CI do doente paliativo no domicílio. Os CI necessitam de apoios comunitários, práticos e técnicos, de informação e orientação sobre o estado de saúde do doente, de esclarecer dúvidas, promover a escuta ativa e incentivar o CI no autocuidado e disponibilização de tempo para si.

9. CONSIDERAÇÕES FINAIS

O desenvolvimento da Medicina contribuiu para o aumento da longevidade da população, verificando-se um aumento de doenças crónicas, algumas das quais incapacitantes e sem resposta curativa, conduzindo a situações de doença incurável, progressiva e avançada, como é o caso do doente paliativo. É imprescindível promover a dignidade e a qualidade de vida a quem cuida e é cuidado.

Neste sentido, surge a necessidade de investimento na área dos CP, cujo principal objetivo é proporcionar a mais elevada qualidade de vida ao doente e ao CI.

A presente investigação teve como objetivo analisar a sobrecarga dos CI e a possível relação entre a sobrecarga e algumas variáveis associadas ao doente, ao cuidador e ao apoio recebido pela rede formal de cuidados. E como podemos constatar são inúmeras as necessidades dos CI.

Um CI devidamente acompanhado e apoiado 24 horas/dia, sete dias por semana, apresenta na grande maioria das situações, competências para cuidar do seu familiar no domicílio. O sistema de saúde assume que os CI são capazes de assegurar cuidados de saúde complexos e especializados, sem muitas vezes ter em conta as condições físicas do cuidador e quais os mecanismos de adaptação a esta nova fase da vida, a adaptação à doença.

É fundamental investir na formação dos profissionais de saúde para que estes preparem a alta desde o primeiro dia de internamento, com a qualidade desejável. Promover a alta do doente paliativo com segurança e com respostas adequadas às necessidades de cada cuidador, fazendo sentir que a Equipa Multidisciplinar de Cuidados de Saúde Primários está disponível para ajudar a ultrapassar as dificuldades que vão surgindo ao longo deste percurso. Tem-se revelado de extrema importância os estudos científicos realizados na área do CI, pois só demonstrando cientificamente as necessidades e a sobrecarga do CI poderão ser reformuladas as políticas de saúde.

A análise do contexto da prestação de cuidados e das características do CI é fundamental para a compreensão da sobrecarga e dos motivos pelos quais esta situação desencadeia repercussões negativas no bem-estar do cuidador, capazes de pôr em causa a continuidade e a qualidade da assistência prestada ao doente.

Face a este percurso investigativo, assente nos objetivos formulados, em articulação com as questões que orientam este estudo e a perspetiva teórica, são produzidas algumas conclusões que se passam a apresentar:

- Os CI são essencialmente mulheres (88,2%), na faixa etária dos [35-50 anos], casadas ou em união de fato (79,6%), com baixas habilitações literárias - 1.º ciclo (47,3%), sem vínculo

contratual (49 cuidadores), habitando com o cônjuge (39,8%), tendo o trabalho como principal fonte de rendimento mensal (49,5%), auferindo cerca de [301 e 500€] (39,8%) mensais, habitando maioritariamente numa aldeia com extensão do Centro de Saúde a +/- 5 Km (49,5%), sendo filhas (54,8%) ou cônjuges (21,5%) do doente paliativo;

- Cuidam do seu familiar há mais de três anos (43,0%) e cerca de 33% cuidam 24 horas por dia, apresentando o doente paliativo dependência em 4 ou mais AVD'S (63,4%);

- Os CI referem não receber nenhum apoio da rede de cuidados formais (49,5%) e de uma forma geral manifestam-se satisfeitos com a Equipa de Enfermagem (48,4%), embora refiram que o apoio prestado pelo Centro de Saúde nunca diminuiu a sua sobrecarga (53,8%);

- A avaliação da sobrecarga foi efetuada com recurso à ESC (22 itens) agrupados em 4 dimensões (IPC, RI, EC e PA) revelando uma boa consistência interna global de 0,892;

- 59,1% dos CI apresentam sobrecarga, 40,9% dos não apresentam sobrecarga, no entanto 32,26% apresenta sobrecarga intensa;

- Os CI revelam níveis de sobrecarga subjetiva (EC e PA) mais elevados do que a objetiva (IPC e RI), apresentando a sobrecarga global um valor médio de 2,399 (sendo cada asserção pontuada de 1 a 5);

- Embora existindo diferenças, mas não sendo estatisticamente significativas, verificámos que não existe relação entre os níveis de sobrecarga e: - a idade; -o género; - o estado civil; - as habilitações literárias; - o vínculo contratual, -o rendimento mensal; - o local de residência; - o grau de parentesco; - o tempo de prestação de cuidados ao doente paliativo; - horas diárias a cuidar do doente paliativo; -grau de dependência; -o apoio recebido pela rede de cuidados formais;

- Verificámos que na sua maioria os CI se encontram satisfeitos com a Equipa de Enfermagem, contudo a Instituição Y apresenta 20 CI insatisfeitos e 8 pouco satisfeitos, a Instituição X não apresenta níveis de insatisfação.

A realização deste trabalho permitiu confirmar que os CI de doentes paliativos sofrem repercussões importantes na sua vida durante o processo de cuidar, repercussões essas que se manifestam em sobrecarga, nas alterações emocionais e mentais e nas limitações da vida social, e podem comprometer o bem-estar destes indivíduos e do doente.

Um doente com doença paliativa afeta toda a família, de fato as suas exigências e a sua gestão afetam todos os membros, principalmente os que coabitam e que cuidam do doente (Melo, 2005).

Torna-se necessário dar uma atenção especial e profissional a este grupo de pessoas, o qual começa a ser considerado um grupo de risco, devido às alterações adversas que sofrem em diversas e importantes áreas da sua vida, nomeadamente na vida social e familiar, com problemas

de índole económica e laboral, uma vez que a exaustão física e psicológica do CI é uma das causas principais de Institucionalização destes doentes (Brito, 2002).

O conhecimento dos vários fatores intervenientes permitirá uma abordagem pró-ativa da problemática favorecendo um campo de intervenções preventivas e de cuidados individualizados, e os resultados encontrados alertam para a necessidade de planear estratégias de suporte com vista a promover o bem-estar do cuidador. Assim sendo é necessário investir na assistência aos cuidadores, identificando e conhecendo as situações para poder intervir de forma sustentada, com vista à prevenção de situações de sobrecarga (Brito, 2002).

É fundamental a consciencialização dos Enfermeiros acerca das repercussões do processo de cuidar sobre o CI, assim como, do papel destes cuidadores enquanto agentes de saúde, sendo por isso urgente intervir.

Os Enfermeiros deverão ter um papel ativo no planeamento de programas de apoio e acompanhamento dos cuidadores que assentam numa análise de necessidades de quem cuida e de quem é cuidado, devendo constituir-se como elo de ligação entre o cuidador e os restantes elementos da equipa multidisciplinar, assumindo uma postura de disponibilidade e escuta ativa que lhes permita compreender os sentimentos, as dificuldades e os constrangimentos dos cuidadores (Ricarte, 2009).

Um modelo de intervenção multidisciplinar deve então ser proposto, para que o cuidador e o doente sejam o centro de cuidados, devendo a sua perspetiva ser incluída a todos os níveis de cuidados, dando igual importância a fatores psicológicos, físicos e sociais.

Para além da informação, a formação sobre aspetos práticos e o treino dos cuidadores merecem especial atenção, devendo os programas de treino ser adaptados ao contexto, necessitando de acompanhamento, supervisão e avaliação por partes dos Enfermeiros de Família (Ferreira, 2011). A informação dada tem de ser relevante e em tempo oportuno, devendo ser dada uma ênfase especial à comunicação efetiva, permitindo assegurar que a informação transmitida foi totalmente compreendida.

Profissionais de Enfermagem que pretendem prestar cuidados de qualidade necessitam de estar preparados para despende de mais tempo, mediando interações emocionais com os CI, e para tal necessitam ter conhecimentos de técnicas de comunicação e adequado conhecimento psicológico. Devem investir-se em modalidades que permitam as “pausas” nos cuidados, com internamentos temporários e assistência domiciliária, no sentido de permitir ao CI descansar, ir de férias ou ainda resolver pequenas situações do quotidiano (Melo, 2005).

Novas dinâmicas de intervenção devem ser pensadas como a criação de serviços de aconselhamento, linhas telefónicas de apoio 24 horas por dia e a utilização das tecnologias da

comunicação (telemedicina) no sentido de facilitar a comunicação entre os sistemas formal e informal. Grupos de apoio e autoajuda constituem um importante recurso de ajuda ao CI pelo que devem ser fomentados, na medida em que permitem a partilha de experiências e sentimentos. É fundamental a monitorização do nível de sobrecarga, a identificação de cuidadores em situação de risco e a orientação do cuidador no desempenho das suas funções.

Seria interessante explorar futuramente as estratégias utilizadas pelos CI para fazer face à situação de prestação de cuidados, na medida em que a intervenção dos profissionais junto deste grupo deve ajudar a desenvolver estratégias de *coping* adaptativo face à situação.

Por último, a realização de estudos com vista a avaliar a eficácia das intervenções junto dos cuidadores constitui também uma área a desenvolver no sentido de garantir a melhoria contínua dos cuidados.

Diminuir a sobrecarga do CI é fundamental, para que o doente paliativo possa permanecer no domicílio, e ser cuidado por aqueles que lhe são significativos.

REFERÊNCIAS BIBLIOGRÁFICAS

- ANCP: Organização de Serviços em Cuidados Paliativos – Critérios de Qualidade, Recomendações ANCP, 2006.
- Andreansen N: Admirável cérebro novo – dominar a doença mental na era do genoma, Climepsi Editores, Lisboa, 2003, 1.^a Edição.
- Aoun S [et al]: Caregiving for the terminally ill: at what cost? [on-line] 2005. Citado em [2007/01/21]. Palliative Medicine. 19551-555. Disponível em: <http://www.cuidadospaliativos.org/biblioteca/caregivingfortheterminally.pdf>.
- Augusto B [et. al.]: Cuidados Continuados – Família, centro de saúde e hospital como parceiros do cuidar, Formassau, Coimbra, 2002, 1.^a Edição.
- Barbosa A: Luto. In Barbosa A, Neto I: Manual de Cuidados Paliativos, Faculdade de Medicina de Lisboa, Lisboa, 2006, 1.^a Edição.
- Barreto J: Os sinais da doença e sua evolução. In Caldas C, Mendonça A: A doença de Alzheimer e outras demências em Portugal, Lidel Edições Técnicas Lda., Lisboa, 2005.
- Bocchi C: Vivenciando a sobrecarga ao vir a ser um cuidador familiar de pessoa com AVC: uma análise de conhecimento, Revista Latino América em Enfermagem, 1 n.12; 2004: 115-121.
- Branco M: Necessidades dos cuidadores familiares dos doentes oncológicos em fase terminal, Instituto de Ciências Biomédicas de Abel Salazar, Universidade do Porto, Porto, 2005. Dissertação de Mestrado em Ciências da Enfermagem.
- Brito L: A saúde mental dos prestadores de cuidados a familiares idosos, Quarteto Editora, Coimbra, 2002, 1.^a Edição.
- Budó M, Resta D: A cultura e as formas de cuidar em família na visão de pacientes e cuidadores domiciliares. Acta Scientiarum Health Sciences, 26; 2004: 53-60.
- Carrero M [et al]: Ante la enfermedad de Alzheimer: pistas para cuidadores y familiares, Descleé de Brouwer, Bilbao, 2002, 2.^a Edição.
- Castro S: Como aprende o cuidador principal do doente oncológico em fase terminal a cuidar no domicílio, Instituto de Ciências Biomédicas de Abel Salazar, Universidade do Porto, Porto 2008. Dissertação de Mestrado em Ciências da Enfermagem.
- Cerqueira M: O Cuidador e o doente paliativo: Análise das necessidades/dificuldades do cuidador para cuidar do doente paliativo no domicílio, Formassau, Coimbra, 2005, 1.^a Edição.

- Collière M: Cuidar... a primeira arte da vida, Lusociência, Loures, 2003, 2.^a Edição.
- Conselho Internacional de Enfermeiras: Classificação Internacional para a Prática de Enfermagem (CIPE/ICNP), Ordem dos Enfermeiros, Lisboa, 2006.
- Costa I: Burnout e Qualidade de Vida em prestadores de cuidados informais, Universidade Fernando Pessoa – Faculdade de Ciências Humanas e Sociais, Porto, 2009. Dissertação de Mestrado em Psicologia.
- Cunha M: Impacto Positivo do acto de cuidar no cuidador informal do idoso: um estudo exploratório nos domicílios do concelho de Gouveia, Faculdade de Psicologia: Universidade de Lisboa, Lisboa, 2011. Dissertação de Mestrado Integrado em Psicologia.
- Decreto-Lei 101/2006.
- Despacho Conjunto 407/98 de 15 de Maio.
- Fernandes J: Cuidar no domicílio – A sobrecarga do cuidador familiar. Faculdade de Medicina da Universidade de Lisboa, Lisboa, 2009. Dissertação de Mestrado em Cuidados Paliativos.
- Ferreira M: Cuidar no domicílio: Sobrecarga da família/cuidador principal com o doente oncológico paliativo, Universidade do Porto: Instituto de Ciências Biomédicas de Abel Salazar, Porto, 2011. Dissertação de Mestrado em Oncologia.
- Frias C: A aprendizagem do cuidar e a morte: um desígnio do enfermeiro em formação, Lusociência, Loures, 2003, 1.^a Edição.
- Figueiredo D: Cuidados familiares ao idoso dependente, Climepsi Editores, Lisboa, 2007, 1.^a Edição.
- Fonseca A: Desenvolvimento humano e envelhecimento, Climepsi Editores, Lisboa, 2005, 2.^a Edição.
- Fortin M: O Processo de Investigação, Edições Técnicas e Científicas, Loures, Lusociência Lda., 2000, 2.^a Edição.
- Guerreiro I: Cuidados Continuados e Paliativos, Desafios. Revista de Gestão e Saúde, n.4; 2006.
- Gomes B, Higginson I: A comparison of symptom prevalence in far advanced cancer, AIDS, heart disease, chronic obstructive pulmonary disease and renal disease. Journal of Pain and Symptom Management 31 n.1; 2006.
- Gonçalves C: As pessoas idosas nas famílias institucionais segundo os censos, Revista técnica de enfermagem 12 n.216; 2006.
- Imaginário C: O idoso dependente em contexto familiar, Formassau, Coimbra, 2004.

- INE: Censos 2011 – Resultados Provisórios. Lisboa.
- Joel M: L'emergence du problème des aidants. In Colvez A, Joel M, Mischlich D: La maladie de Alzheimer: quelle places pour les aidants? Masson, Paris, 2002.
- Karsch U: Idosos dependentes: famílias e cuidadores, Cadernos de Saúde Pública, Rio de Janeiro 19 n.3; 2003.
- Lage I: Cuidados familiares a idosos. In: Paúl C, Fonseca A: Envelhecer em Portugal, Climepsi Editores, Lisboa, 2005.
- Lopes C, Pereira M: O doente oncológico e a sua família, Climepsi Editores, Lisboa, 2005, 2.^a Edição.
- Marques S: Os cuidadores informais de doentes com AVC, Formassau, Coimbra, 2007, 1.^a Edição.
- Martim J: Psicologia da doença de Machado- Joseph – Estudo sobre doentes e seus cuidadores, Instituto de Ciências Biomédicas de Abel Salazar, Universidade do Porto, 2002. Tese de Doutoramento em Ciências da Enfermagem.
- Martinez E, Barreto P: Cuidados paliativos a la persona en fase final de vida. In Dias M, Durá E: Territórios da Psicologia Oncológica, Climepsi Editores, Lisboa, 2002, 1.^a Edição: 527-545.
- Martins T: AVC – Acidente Vascular Cerebral: Qualidade de vida e bem-estar dos doentes e familiares cuidadores, Formassau, Coimbra, 2006, 1.^a Edição.
- Matsumoto D: Cuidados Paliativos: conceitos, fundamentos e princípios. In Academia Nacional de Cuidados Paliativos, Manual de Cuidados Paliativos, Diagraphic, Rio de Janeiro, 2009: 14 -19.
- Melo G: Apoio ao doente no domicílio. In Caldas A, Mendonça A: A doença de Alzheimer e outras demências em Portugal, Lidel Edições Técnicas, Lda., Lisboa, 2005.
- Moreira I: O Doente terminal em contexto familiar: uma análise da experiência de cuidar vivenciada pela família, Formasau, Coimbra, 2006, 2.^a Edição.
- Neto I, Aitken H, Paldron T: A dignidade e o Sentido da Vida: Uma reflexão sobre a nossa existência, Pergaminho, Cascais, 2004, 1.^a Edição.
- Neto I: Cuidados paliativos: testemunhos, Alêtheia Editores, Lisboa, 2010, 1.^a Edição.
- Neri A, Carvalho V: O bem-estar do cuidador: aspectos psicossociais. In: Freitas E [et al]. Tratado de geriatria e gerontologia, Guanabara Koogan, Rio de Janeiro, 2002: 778-790.
- Nunes R, Rego G, Duarte I: Eutanásia e outras questões éticas no fim da vida, Gráfica de Coimbra, Coimbra, 2009, 1.^a Edição.

- Pacheco S: Cuidar a pessoa em fase terminal, uma perspectiva ética, Lusociência, Loures, 2004, 2.^a Edição.
- Paúl C, Fonseca A: Envelhecer em Portugal, Climepsi Editores, Lisboa, 2005, 1.^a Edição.
- Petronilho F: Preparação do regresso a casa, Formassau, Coimbra, 2008, 2.^a Edição.
- Pimentel L: O Lugar do Idoso na família. Contextos e trajectórias, Quarteto Editora, Coimbra, 2001.
- Pinto C: Cuidados prestados pelo cuidador informal. Como promover a sua proficiência? Instituto de Ciências Biomédicas Abel Salazar, Universidade do Porto, 2007. Dissertação de Mestrado em Oncologia.
- Pinheiro M: Ser Cuidador Informal – Sobrecarga física e emocional do cuidador da pessoa submetida a cirurgia, em regime ambulatorio, Escola Superior de Enfermagem de Coimbra, Coimbra, 2009. Trabalho elaborado para a obtenção do título de enfermeira especialista em enfermagem médico- cirúrgica.
- Polit D, Beck C, Hungler B: Fundamentos de pesquisa em enfermagem: métodos, avaliação e utilização, Artmed, Porto Alegre, 2004, 5.^a Edição.
- Relvas A: Por detrás do espelho. Da teoria à terapia com a família, Quarteto Editora, Coimbra, 2000.
- Relvas A: O ciclo vital da família – Perspectiva sistémica, Edições Afrontamento, Porto, 2002.
- Ricarte L: Sobrecarga do cuidador informal de idosos dependentes no Concelho da Ribeira Grande, Instituto de Ciências Biomédicas Abel Salazar, Universidade do Porto, 2009. Dissertação de Mestrado em Ciências da Enfermagem.
- Rodrigues M: Questionário de avaliação da sobrecarga do cuidador informal – versão reduzida. Escola Superior de Enfermagem do Porto, Porto, 2011. Dissertação de Mestrado em Enfermagem Comunitária.
- Rodrigues B, Alvarez E, Pascual O: Cuidadores Informales necesidades y ayudas. Revista Rol de Enfermería 24 n.3; 2001: 183-189.
- Rosado M: Os técnicos de saúde face ao doente terminal – Contributo para o estudo desta problemática. Faculdade de Psicologia da Universidade de Coimbra, Coimbra, 1993. Dissertação de Mestrado em Ciências da Educação.
- Santos S: O cuidador familiar de idosos com demência: um enfoque qualitativo em famílias de origem Nipo-Brasileira e Brasileira. Universidade Estadual de Campinas: Faculdade de Educação, Brasil, 2003. Tese de Doutoramento em Educação.

- Santos P: O familiar cuidador em ambiente domiciliário: sobrecarga física, emocional e social. Universidade Nova de Lisboa: Escola Nacional de Saúde Pública, Lisboa, 2005. Dissertação de Mestrado em Saúde Pública.
- Santos L: Ajudas-me a morrer? A morte assistida na cultura ocidental do século XXI, Sextante Editora, Lisboa, 2009, 1.^a Edição.
- Sequeira C: Cuidar de Idosos Dependentes, Quarteto Editora Coimbra, 2007, 1.^a Edição.
- Sequeira C: Cuidar de Idosos Dependentes com dependência física e mental. : Lidel – Edições Técnicas Lda., Coimbra 2010, 1.^a Edição.
- Silveira T, Caldas C, Carneiro T: Cuidando do idoso altamente dependente na comunidade: um estudo sobre cuidadores familiares principais. Cadernos de Saúde Pública 22; 2006: 1629-1638.
- Simões I: O Acidente Vascular Cerebral: Dificuldades e Mecanismos de Compensação da Mulher no Cuidado Informal. Instituto Superior Miguel Torga, Coimbra, 2003. Dissertação de Mestrado em Famílias e Sistemas Sociais
- Spar J, Rue A: Guia Prático Climepsi de Psiquiatria Geriátrica, Climepsi Editores, Lisboa, 2005, 1.^a Edição.
- Twycross R: Cuidados paliativos, Climepsi Editores, Lisboa, 2003, 2.^a Edição.
- World Health Organization: Man ageing and health – Achieving health across the Span, WHO, Geneva, 2001.

ANEXOS

ANEXO I – QUESTIONÁRIO SÓCIO-DEMOGRÁFICO E ESC

Questionário

I - PARTE CARACTERÍSTICAS DO CUIDADOR INFORMAL E DO DOENTE PALIATIVO

Leia atentamente o questionário e coloque um **X** no espaço que melhor corresponder à sua situação.

1. Sexo

☐

Feminino

☐

Masculino

2. Idade

anos

3. Estado civil:

☐

Solteiro(a)

☐

Casado(a)/União de facto

☐

Divorciado(a)/Separado(a)

☐

Viúvo(a)

4. Habilitações Literárias/Grau de Escolaridade:

☐

1º Ciclo (até ao 4º ano, antiga 4ª classe)

☐

2º Ciclo (5º e 6º ano)

☐

3º Ciclo (7º ao 9º ano)

☐

Secundário (10º ao 12º ano)

☐

Formação Superior

☐

Outro. Qual?

5. Profissão:

6. Com quem vive?

☐

Sozinho(a)

☐

Cônjuge

☐

Filho(s)

☐

Outros familiares. Quais?

☐

Outra situação. Qual?

7. O seu rendimento mensal provém:

- | | |
|--|--|
| <input type="checkbox"/> Trabalho | <input type="checkbox"/> Pensão de reforma/aposentação |
| <input type="checkbox"/> Pensão de invalidez | <input type="checkbox"/> Pensão de sobrevivência |
| <input type="checkbox"/> Pensão social | <input type="checkbox"/> Subsídio de desemprego |
| <input type="checkbox"/> Subsídio de doença | <input type="checkbox"/> Rendimento Social de Inserção |
| <input type="checkbox"/> Rendimentos Próprios (propriedades, negócios, etc.) | |
| <input type="checkbox"/> Sem rendimentos | |
| <input type="checkbox"/> Outro. Qual? _____ | |

8. Qual o escalão do seu rendimento mensal?

- | | |
|---|--|
| <input type="checkbox"/> Inferior a 100€ | <input type="checkbox"/> Entre 100 e 300€ |
| <input type="checkbox"/> Entre 301 e 500€ | <input type="checkbox"/> Entre 501 e 1000€ |
| <input type="checkbox"/> Superior a 1000€ | <input type="checkbox"/> Não sabe/Não responde |

9. Caracterização do local de residência:

- ☐ Zona Rural, isolada da população mais próxima
- ☐ Aldeia sem infraestruturas de apoio
- ☐ Aldeia com extensão de Centro de Saúde (+/- 5 Km)
- ☐ Vila/Cidade

10. Grau de parentesco com a pessoa doente:

- | | |
|---|-------------------------------------|
| <input type="checkbox"/> Filho(a) | <input type="checkbox"/> Cônjuge |
| <input type="checkbox"/> Neto(a) | <input type="checkbox"/> Irmão/Irmã |
| <input type="checkbox"/> Outro. Qual? _____ | |

11. Há quanto tempo presta cuidados a este doente?

- | | |
|--|---|
| <input type="checkbox"/> 6 meses a 1 ano. | <input type="checkbox"/> Entre 1 e 2 anos. |
| <input type="checkbox"/> Entre 2 e 3 anos. | <input type="checkbox"/> Mais de 3 anos. Quantos? _____ |

12. Em média quantas horas por dia se ocupa a tratar deste doente?

- | | |
|---|---|
| <input type="checkbox"/> Contactos pontuais. | <input type="checkbox"/> Menos de 6 horas. |
| <input type="checkbox"/> Entre 6 a 12 horas. | <input type="checkbox"/> Entre 12 a 18 horas. |
| <input type="checkbox"/> Entre 18 e 24 horas. | <input type="checkbox"/> 24 horas. |

13. Grau de dependência do doente.

- ☐ Independente nas actividades de vida diária*
- ☐ Dependente em duas actividades de vida diária.
- ☐ Dependente em mais de quatro actividades de vida diária.

* (Higiene pessoal, vestir-se, alimentar-se, mobilização, eliminação vesical e intestinal)

14. Para cuidar da pessoa doente costuma ter acesso a:

- | | |
|--|---|
| <input type="checkbox"/> Apoio domiciliário | <input type="checkbox"/> Centro de dia |
| <input type="checkbox"/> Visita domiciliária. De quem? _____ | |
| <input type="checkbox"/> Nenhum | <input type="checkbox"/> Outro. Qual? _____ |

15. Nas visitas que a Equipa de Enfermagem realizou, qual o seu grau de satisfação com os cuidados prestados?

- | | |
|--|--|
| <input type="checkbox"/> Insatisfeito(a) | <input type="checkbox"/> Pouco satisfeito(a) |
| <input type="checkbox"/> Satisfeito(a) | <input type="checkbox"/> Muito satisfeito(a) |
| <input type="checkbox"/> Completamente satisfeito(a) | |

16. O apoio que encontra no Centro de Saúde tem diminuído a sua sobrecarga como cuidador?

☐ Não/Nunca

☐ Raramente

☐ Às vezes

☐ Quase sempre

☐ Sempre

Verifique se respondeu a todas as questões.

II PARTE

ESCALA DE SOBRECARGA DO CUIDADOR (SEQUEIRA, 2007)

A Escala de Zarit é uma escala que avalia a sobrecarga objetiva e subjetiva do cuidador informal.

Leia atentamente cada uma das perguntas e coloque um **X** no espaço que melhor corresponder à sua opinião. Quando responder, pense que não existem respostas certas ou erradas, apenas a sua experiência.

N.º	Item	Nunca	Raramente	Algumas vezes	Bastantes vezes	Quase sempre
1.	Sente que o seu familiar solicita mais ajuda do que aquela que realmente necessita?					
2.	Acha que não tem tempo para si próprio(a), devido ao tempo que tem de dedicar ao seu familiar?					
3.	Sente-se em “stress” por ter de se dividir entre o cuidar do seu familiar e as suas outras responsabilidades (trabalho, família)?					
4.	Sente-se envergonhado(a) com o comportamento do seu familiar?					
5.	Sente-se irritado(a) ou zangado(a) quando está com o seu familiar?					
6.	Acha que o seu familiar está presentemente a afectar, de forma negativa, a sua relação com os outros membros da família ou amigos?					
7.	Tem medo do que o futuro pode reservar ao seu familiar?					
8.	Acha que o seu familiar está dependente de si?					
9.	Sente-se em tensão quando está com o seu familiar?					
10.	Acha que a sua saúde se tem ressentido por causa do seu envolvimento com o seu familiar?					
11.	Acha que não tem tanta privacidade quanto desejaria, por causa do seu familiar?					
12.	Acha que a sua vida social se tem ressentido por estar a cuidar do seu familiar?					
13.	Sente-se desconfortável quando recebe visitas dos amigos, por causa do seu familiar?					
14.	Acha que o seu familiar espera que cuide dele como se fosse a única pessoa com quem ele pode contar?					
15.	Acha que não tem dinheiro suficiente para cuidar do seu familiar, tendo em conta todas as outras suas despesas?					
16.	Acha que já não será capaz de continuar a cuidar do seu familiar por muito mais tempo?					
17.	Sente que perdeu o controlo sobre a sua vida desde que a doença do seu familiar apareceu?					
18.	Desejava que pudesse ser uma outra pessoa a cuidar do seu familiar?					
19.	Sente-se indeciso(a) quanto ao que fazer com o seu familiar?					
20.	Acha que devia estar a fazer mais pelo seu familiar?					
21.	Acha que podia cuidar melhor do seu familiar?					
22.	De uma maneira geral, de que forma se sente sobrecarregado(a) por estar a cuidar do seu familiar?					

**ANEXO II – PEDIDO DE AUTORIZAÇÃO PARA APLICAÇÃO
DOS QUESTIONÁRIOS AO ACES - PINHAL LITORAL I -
POMBAL**

Exma. Sra. Directora Executiva Dra. Alexandra Borges

ACES Pinhal Litoral I

Autoniz

my

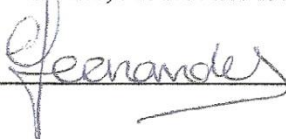
Cátia Maria Acúrcio Fernandes, Enfermeira, a exercer funções no serviço de Medicina Interna nos Hospitais da Universidade de Coimbra, encontrando-se a frequentar o Mestrado em Cuidados Paliativos pela Faculdade de Medicina da Universidade do Porto, vem solicitar a V. Ex.ª autorização para aplicar um questionário aos prestadores de cuidados informais de doentes paliativos, e a serem utilizados no estudo que me encontro a realizar no âmbito do Mestrado atrás referido, sob a orientação do Prof. Doutor José Carlos Amado Martins, intitulando-se “ Cuidar no domicílio: Sobrecarga do cuidador informal com o doente paliativo”.

Será pedida a colaboração voluntária à população referida para o estudo, assegurando os valores ético-deontológicos do anonimato e sigilo profissional.

De forma a atingir os objectivos a que me proponho, disponibilizo-me a acompanhar a Vossa Equipa aquando das Visitas Domiciliárias para o preenchimento dos questionários. Estarei disponível para outro tipo de sugestão da vossa parte, uma vez que pretendo minimizar ao máximo qualquer tipo de transtorno que esta Investigação possa causar.

Agradeço desde já a atenção disponibilizada, encontro-me ao dispor para qualquer esclarecimento que considere pertinente, com os melhores cumprimentos.

Coimbra, 8 de Setembro de 2011



(Contacto Telefónico: 916919785)

O orientador



**ANEXO III - PEDIDO DE AUTORIZAÇÃO PARA APLICAÇÃO
DOS QUESTIONÁRIOS À CÁRITAS DIOCESANA DE
COIMBRA – CENTRO SOCIAL COMUNITÁRIO NOSSA
SENHORA DOS MILAGRES**

Exma. Sra. Dra. Valquíria
Cáritas Diocesana de Coimbra -
Centro Social Nossa Senhora Dos Milagres

Cátia Maria Acúrcio Fernandes, Enfermeira, a exercer funções no serviço de Medicina Interna nos Hospitais da Universidade de Coimbra, encontrando-se a frequentar o Mestrado em Cuidados Paliativos pela Faculdade de Medicina da Universidade do Porto, vem solicitar a V. Ex.^a autorização para aplicar um questionário aos prestadores de cuidados informais de doentes paliativos, e a serem utilizados no estudo que me encontro a realizar no âmbito do Mestrado atrás referido, sob a orientação do Professor Doutor José Carlos Amado Martins, intitulado-se "Cuidar no Domicílio: Sobrecarga do Cuidador Informal com o Doente Paliativo". Será pedida a colaboração voluntária à população referida para o estudo, assegurando os valores ético-deontológicos do anonimato e sigilo profissional. Este estudo foi submetido à Comissão de Ética Da Unidade de Investigação em Ciências da Saúde –Enfermagem, da Escola Superior de Enfermagem de Coimbra com parecer favorável.

De forma a atingir os objectivos a que me proponho, disponibilizo-me a acompanhar a Vossa Equipa aquando das Visitas Domiciliárias para o preenchimento dos questionários. Estarei disponível para qualquer outro tipo de sugestão da vossa parte, uma vez que pretendo minimizar ao máximo qualquer tipo de transtorno que esta Investigação possa causar.

Agradeço desde já a atenção disponibilizada, encontro-me ao dispor para qualquer esclarecimento que considere pertinente, com os melhores cumprimentos.

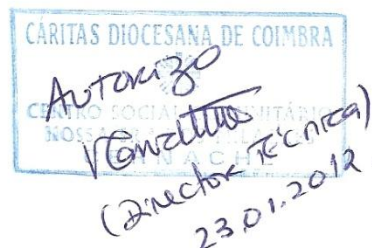
Coimbra, 23 de Janeiro de 2012

A Estudante

Cátia Maria Acúrcio Fernandes

O Orientador

José Carlos Amado Martins



ANEXO IV - PEDIDO DE AUTORIZAÇÃO PARA APLICAÇÃO DA ESC

Remover marcador ! Mais ▾

Catia Fernandes

7 Jan ☆

para ferr.fatima ▾

Boa Noite!

Chamo-me Cátia Maria Acúrcio Fernandes, sou Enfermeira nos Hospitais da Universidade de Coimbra, e encontro-me a realizar Mestrado em Cuidados Paliativos na Faculdade de Medicina da Universidade do Porto.

Neste momento estou a realizar a minha tese "Cuidar no domicílio: Sobrecarga do cuidador informal com o doente paliativo", e vi que fez parte do grupo que validou a escala de Zarit para a população portuguesa. Gostaria de lhe pedir que me enviasse o vosso estudo completo, farei obviamente referência a ele na minha Tese e comprometo-me a enviar-lha quando terminada. Aproveito para lhe pedir autorização para utilizar a referida escala, uma vez que a pretendo utilizar.

Atentamente.

Aguardo resposta da vossa parte.

Fatima Ferreira ferr.fatima@gmail.com

15 Jan ☆

para ADALGIZA, Bruno, Ines, Isabel, Joana, sylvia, ANA, Drª, andrea, CONCEIÇÃO, Paula, VERA, cesar, mim ▾

Exma Sra Enª Catia Fernandes

Desde já peço desculpa no atraso da resposta ao seu mail.

Envio-lhe o doc Publicado.

Fica a ECCI á qual pertenço a aguardar conforme sua informação um resumo da sua tese.

Atenciosamente

Fatima Ferreira, Enª

Em 7 de janeiro de 2012 18:28, Catia Fernandes <catiamafernandes@gmail.com> escreveu:

Remover marcador ! Mais ▾

Catia Fernandes

8 Jan ☆

para carlossequeira ▾

Bom Dia!

O meu nome é Cátia Maria Acúrcio Fernandes, sou Enfermeira nos Hospitais da Universidade de Coimbra, e aluna do 2º ano de Mestrado de Cuidados Paliativos da Faculdade de Medicina da Universidade do Porto.

A minha tese intitula-se " Cuidar no domicílio: sobrecarga do cuidador informal com o doente paliativo". Após a pesquisa bibliográfica feita, concluí que validou a Escala de Zarit para Portugal, e queria pedir autorização para a usar no meu estudo. Queria também saber se é possível disponibilizar-me bibliografia neste sentido, uma vez que é escassa...

Retribuirei enviando a minha tese assim que concluída.

Aguardo resposta da sua parte.

Peço desculpa pelo incómodo causado.

Atentamente

Carlos Sequeira carlossequeira@esenf.pt

9 Jan ☆

para mim ▾

Cara Cátia, boa tarde.

Informo que poderá utilizar a escala de sobrecarga do cuidador no seu trabalho de mestrado.

Relativamente à bibliografia, ela é muito vasta nesta área.

Sugiro que consulte o meu livro: cuidador de idosos com dependência física e mental, lidel, 2010. Disponível na Fnac, Bertrand, ... e nas bibliotecas de algumas instituições.

Se quiser consultar o índice poderá fazê-lo no seguinte link:

<http://www.mundolivro.net/v1/detalhe01.php?id=60646&classificar=s>

Envio a escala e um documento que deverá preencher e reenviar.

Cumprimentos e votos de bom trabalho

Carlos Sequeira

ANEXO V – CONSENTIMIENTO INFORMADO

CONSENTIMENTO INFORMADO

Cátia Maria Acúrcio Fernandes, Enfermeira e Estudante do 2º Mestrado em Cuidados Paliativos da Universidade do Porto - Departamento de Bioética e Ética Médica da Faculdade de Medicina, sob orientação do Professor Doutor José Carlos Amado Martins, encontra-se a realizar um Estudo de Investigação sobre “Cuidar no domicílio: Sobrecarga do Cuidador Informal com o Doente Paliativo”. Este estudo quantitativo, descritivo, exploratório, observacional e transversal pretende: analisar a sobrecarga dos cuidadores informais de doentes em cuidados paliativos, e a possível relação dessa sobrecarga com algumas variáveis associadas ao doente e ao apoio recebido da rede formal de cuidados.

A colheita de dados será efetuada através de um questionário.

Assim, declaro que compreendi a explicação que me foi fornecida acerca do estudo em que estou a participar, tendo-me sido dada a oportunidade de fazer as perguntas que julguei necessárias.

Tomei também conhecimento que, de acordo com as recomendações da Declaração de Helsínquia, a informação ou explicação que me foi prestada versou os objetivos, os métodos, os benefícios previstos e o eventual desconforto.

Por isso, consinto a participação no estudo, voluntariamente, respondendo a todas as questões propostas e permito que estas sejam utilizadas em futuros estudos, desde que o anonimato seja preservado, podendo desistir de participar a qualquer momento, sem que daí resulte qualquer prejuízo para mim ou para o meu familiar.

Obrigada pela disponibilidade

A Estudante,



Aceito participar voluntariamente no estudo

O Cuidador Informal,

**ANEXO VI – PARECER DA COMISSÃO DE ÉTICA DA
UNIDADE DE INVESTIGAÇÃO EM CIÊNCIAS DA SAÚDE –
ESCOLA SUPERIOR DE ENFERMAGEM DE COIMBRA**

COMISSÃO DE ÉTICA
da Unidade Investigação em Ciências da Saúde - Enfermagem (UICISA-E)
da Escola Superior de Enfermagem de Coimbra (ESENFC)

Parecer Nº 46-10/2011

Título do Projecto: Cuidar no domicílio: Sobrecarga do cuidador informal com o doente paliativo

Identificação do Proponente

Nome(s): Cátia Maria Acúrcio Fernandes

Filiação Institucional: Hospitais da Universidade de Coimbra – EPE; Faculdade de Medicina da Universidade do Porto – Departamento de Bioética e Ética Médica

Relator: Rogério Manuel Clemente Rodrigues

Parecer

O estudo proposto tem como objectivo "*analisar a sobrecarga dos cuidadores informais de doentes em cuidados paliativos e a possível relação dessa sobrecarga com algumas variáveis associadas ao doente e ao apoio recebido da rede formal de cuidados*".

Pretende-se realizar um estudo "*quantitativo, descritivo, exploratório, observacional e transversal*" recorrendo a cuidadores informais de doentes inscritos em dois Centros de Saúde que cumpram os critérios de inclusão definidos.

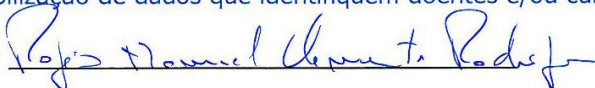
É proposta a utilização de vários instrumentos de avaliação sob a forma de formulário. Não é documentada, nem referida, a colaboração ou autorização das instituições referidas para acesso aos dados que permitam identificar os doentes/cuidadores que se irão constituir em população/amostra para a realização do estudo.

Considerando que:

- Os participantes no estudo serão cuidadores informais de doentes em cuidados paliativos;
- Do desenho do estudo apresentado, e dos procedimentos a realizar, estarão reunidas as condições para a participação livre e informada;
- O contacto com os participantes no estudo será efectuado pela investigadora;
- A colheita de dados será efectuada com recurso a formulário;
- Não se identificam prováveis danos para os participantes;

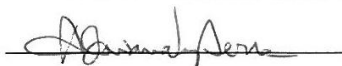
O parecer da Comissão de Ética da UICISA-E é **favorável** ao estudo apresentado, com base nos dados fornecidos, realçando que apenas se pronuncia sobre os aspectos metodológicos do estudo relacionados com a ética da investigação envolvendo seres humanos, não se pronunciando nem se substituindo, ao parecer das instituições sobre a disponibilização de dados que identifiquem doentes e/ou cuidadores.

O relator:



Data: 9 / 11/ 2011

O Presidente da Comissão de Ética:



UNIDADE DE INVESTIGAÇÃO
EM CIÊNCIAS DA SAÚDE
UICISA-E



escola superior de
enfermagem
de coimbra

FCT Fundação para a Ciência e a Tecnologia

MINISTÉRIO DA CIÊNCIA, TECNOLOGIA E ENSINO SUPERIOR Portugal